

Vergaderjaar 2023–2024

29 515

Aanpak regeldruk en administratieve lasten

Nr. 490

VERSLAG VAN EEN COMMISSIEDEBAT

Vastgesteld 25 oktober 2023

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft op 5 oktober 2023 overleg gevoerd met de heer Kuipers, Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, over:

- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 11 november 2022 inzake informatieplan VWS 2023–2027 (Kamerstuk 36 200 XVI, nr. 125);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 21 november 2022 inzake juridische impactanalyse Wegiz-EHDS (Kamerstukken 27 529 en 35 824, nr. 285);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 15 december 2022 inzake voortgang op elektronische gegevensuitwisseling (Kamerstukken 27 529, 35 824 en 32 761, nr. 288);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 15 december 2022 inzake impactanalyses op het Commissievoorstel omtrent een European Health Data Space (Kamerstukken 22 112 en 27 529, nr. 3576);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 15 december 2022 inzake afwegingskader en stand van zaken publieke sturing op generieke functies voor elektronische gegevensuitwisseling (Kamerstukken 27 529 en 32 761, nr. 287);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 9 mei 2023 inzake stoppen corona-opt-in (Kamerstukken 27 529 en 25 295, nr. 296);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 13 april 2023 inzake visie en strategie secundair datagebruik (Kamerstuk 27 529, nr. 294);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 13 april 2023 inzake heroriëntatie grondslagen voor gegevensuitwisseling tussen zorgprofessionals ten behoeve van primaire zorg (Kamerstuk 27 529, nr. 295);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 13 april 2023 inzake landelijk dekkend netwerk van infrastructures (Kamerstuk 27 529, nr. 293);**

- de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 6 april 2023 inzake nationale visie gezondheidsinformatiestelsel (Kamerstuk 27 529, nr. 292);
- de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 4 april 2023 inzake actieplan zorg-ICT-markt voor gegevensuitwisseling (Kamerstuk 27 529, nr. 291);
- de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 21 juni 2023 inzake beantwoording vragen commissie over informatie- en communicatietechnologie (ICT) in de zorg (onder andere Kamerstuk 27 529, nr. 291) (Kamerstuk 27 529, nr. 300);
- de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 23 mei 2023 inzake wijzigingsregeling subsidiëring Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional (VIPP) Babyconnect (Kamerstuk 29 214, nr. 96);
- de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 23 mei 2023 inzake BIT-advies Programma Rationalisatie ICT-landschap CAK (Kamerstuk 27 529, nr. 299);
- de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 16 juni 2023 inzake kabinetsappreciatie bij Commissie-voorstel voor een Raadsaanbeveling (2023/296) over deelname aan het wereldwijde netwerk voor digitale gezondheidscertificering door de WHO (Kamerstuk 22 112, nr. 3709);
- de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 23 juni 2023 inzake middelen coalitieakkoord ten behoeve van standaardisatie van gegevensuitwisseling in de zorg (Kamerstukken 27 529, 35 824 en 32 761, nr. 302);
- de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 21 november 2022 inzake reactie op motie van Paulusma en Van den Berg over de mogelijkheden voor een wettelijk keuzerecht op digitale zorg voor patiënten (Kamerstuk 31 765, nr. 596) (Kamerstuk 27 529, nr. 286);
- de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 13 december 2022 inzake stand van zaken beleid medische technologie in de gezondheidszorg (Kamerstuk 32 805, nr. 153);
- de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 15 december 2022 inzake reactie op het advies van de Raad voor Volksgezondheid & Samenleving (RVS) De kunst van het innoveren (Kamerstuk 27 529, nr. 289);
- de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 13 februari 2023 inzake e-healthmonitor 2022 (Kamerstuk 27 529, nr. 290);
- de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 11 mei 2023 inzake voortgang persoonlijke gezondheidsomgevingen (Kamerstuk 27 529, nr. 297);
- de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 23 juni 2023 inzake antwoorden op vragen commissie over voortgang persoonlijke gezondheidsomgevingen (Kamerstuk 27 529, nr. 297) (Kamerstuk 27 529, nr. 301);
- de brief van de Minister voor Langdurige Zorg en Sport d.d. 7 oktober 2022 inzake rapport omtrent uniformeren van inkoop- en verantwoordingseisen (Kamerstuk 29 515, nr. 483);
- de brief van de Minister voor Langdurige Zorg en Sport d.d. 6 juli 2023 inzake voortgang (Ont)Regel de Zorg (Kamerstuk 29 515, nr. 486).

Van dit overleg brengt de commissie bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

De voorzitter van de commissie,
Smals

De griffier van de commissie,
Esmeijer

Voorzitter: Smals
Griffier: Bakker

Aanwezig zijn vijf leden der Kamer, te weten: Agema, Van den Berg, Paulusma, Smals en Tielen,

en de heer Kuipers, Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Aanvang 13.00 uur.

De voorzitter:

Goedemiddag. We gaan beginnen. Welkom aan de mensen op de tribune, de mensen thuis, en natuurlijk aan de Minister en zijn ondersteuning. Welkom aan de collega's: mevrouw Paulusma van D66, mevrouw Van den Berg van het CDA en mevrouw Agema van de PVV. Ik vermoed dat er nog wel enkele collega's binnen zullen lopen. Ik heb voorinformatie en ik weet vrijwel zeker dat er in ieder geval nog één collega komt. We hebben een commissiedebat over de digitale ontwikkelingen in de zorg. We hebben tot 17.00 uur. We hebben vier minuten spreektijd per fractie. Als we met zo weinig Kamerleden blijven, denk ik dat het qua interrupties wel mee zal vallen, maar laten we beginnen met tien interrupties in totaal en dan kijken we wel waar het schip strandt. Dan heb ik iets om op terug te vallen als het wel uit de hand loopt.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Maar u mag van mij ook gewoon ingrijpen als het te bont wordt, voorzitter.

De voorzitter:

Dat doe ik sowieso.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Ik zou geen beperkingen doen.

De voorzitter:

Er is nog een vraag van mevrouw Van den Berg.

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

Voorzitter, als we echt maar met zo weinig Kamerleden zijn, kan de voorzitter dan ook enige flexibiliteit ten aanzien van de spreektijd geven? Ik heb namelijk haast wel voor de dubbele tijd aan vragen.

De voorzitter:

Dubbele tijd vind ik wel heel enthousiast, maar ik zal zeer coulant zijn, veel coulanter dan u van mij gewend bent. Ik denk dat we dan maar gewoon snel beginnen. Volgens mij ben ik niks vergeten. Ik geef graag het woord aan mevrouw Paulusma namens D66.

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Dank u wel, voorzitter. «Never waste a good crisis» hoorde je ontzettend veel tijdens de coronapandemie; laten we de goede dingen blijvend veranderen. Toch hebben we dat niet overal voor gedaan. Gedurende de pandemie werd namelijk veel zorg digitaal geleverd. Opeens was een consult bij de huisarts digitaal en kon een gesprek met de psycholoog gevoerd worden middels beeldbellen. Dat bracht voordelen met zich mee. Het verhoogde de patiënttevredenheid, want het is makkelijker in te plannen en te organiseren. Patiënten hoefden geen mantelzorger te vragen om te rijden of een kind van school te halen voor een consult. Daarnaast bleek het ook tijdsefficiënt te zijn en hielp het bij de afname van no-shows.

Voorzitter. Na de pandemie zijn we weer teruggevallen in veel van onze oude gewoontes. Kantoortuinen werden weer geopend. We staan weer met z'n allen in de file en zorg werd ook weer veelal fysiek geleverd. Maar wat D66 betreft keert de mogelijkheid tot een digitaal consult wel definitief terug. Daarom dien ik vandaag mijn initiatiefwet Recht op een digitaal consult in. Het is een voorstel in lijn met de nalatenschap van Els Borst op het gebied van patiëntenrechten. Maar het gaat nu om patiëntenrechten 2.0, want het is gericht op het digitale deel. Met deze wet wil D66 het recht bij de patiënt leggen om te kunnen kiezen voor een digitaal consult. Want nu bepaalt de arts, met de beste bedoelingen, nog heel vaak op welke manier de zorg geleverd wordt, terwijl het principe van samen beslissen al wel wettelijk verankerd is. Met deze initiatiefwet kan wat ons betreft de beweging die al met het Integraal Zorgakkoord is ingeslagen ook versneld worden, namelijk die van passende en toegankelijke zorg. Onderzoek laat zien dat digitale zorg de kwaliteit verhoogt en tijd bespaart. Voor zowel de arts als de patiënt is er dus heel veel te winnen.

De voorzitter:

Mevrouw Agema, begrijp ik nou goed dat u nu een vraag wilt stellen?

Mevrouw **Agema** (PVV):

Ik vraag me af of mevrouw Paulusma nog eens kan uitleggen waarom ze dat recht op een digitaal consult nou alleen bij de patiënt wil neerleggen. Waarom wordt het professionele oordeel van de professional terzijde geschoven? Waarom legt ze dat recht volledig bij de patiënt? Is het niet iets wat patiënt en professional samen zouden moeten willen?

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Als mevrouw Agema het goedvindt, ga ik verder met mijn woordvoering, want ik kom precies op dit punt. Mevrouw Agema stelt namelijk een hele terechte vraag, want natuurlijk zijn er uitzonderingen. Het moet goed kunnen passen in wat we in de kwaliteitsstandaarden verstaan onder goede zorg. Dus de arts houdt de mogelijkheid om de aanwezigheid van de patiënt te vragen, maar dit moet tegelijkertijd wel onderbouwd worden. Uiteraard moeten de gebruikte applicaties voldoen aan alle AVG-vereisten. Ik heb de Minister de initiatiefwet aangeboden en die vanmiddag digitaal ingestuurd, en ik ben dan ook benieuwd naar de reactie van de Minister en naar hoe hij deze ontwikkeling ziet in het licht van de ontwikkelingen rond het Integraal Zorgakkoord. Dan heb ik nog een aantal andere korte vragen ...

Mevrouw **Agema** (PVV):

Was dat het? Was dat uw uitleg op mijn vraag? Was dat waar ik op wachten moest?

De voorzitter:

Mevrouw Agema heeft een vraag aan u gesteld ...

Mevrouw **Paulusma** (D66):

In de korte spreektijd die we hebben, heb ik gepoogd om in zo kort mogelijke antwoorden wellicht ook een reactie te geven op de vraag van mevrouw Agema. Maar misschien is er nog een vervolgvraag, en dan geef ik daar heel graag antwoord op.

De voorzitter:

Ik begrijp van mevrouw Agema dat het een onvoldoende antwoord is op haar vraag.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Ik heb de initiatiefwet natuurlijk nog niet, maar ik heb vanmorgen wel het artikel in de NRC gelezen. Ik stelde de volgende vraag aan mevrouw Paulusma. Waarom heeft zij nou overwogen om dat recht zo nadrukkelijk bij de patiënt neer te leggen en niet bij een goede afweging van professional en patiënt samen? Ik hoor haar één zin zeggen, maar ik vraag haar daar meer uitleg over te geven. Wat is nou haar gedachtegang waarom dat recht primair bij de patiënt ligt en niet bij patiënt en professional samen?

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Het een sluit het ander natuurlijk niet uit. Ik probeerde in de wellicht hele korte alinea te duiden dat het natuurlijk altijd gaat over samen beslissen. Maar uiteindelijk hebben we dat ook bij wet moeten vastleggen, omdat het niet uit zichzelf ontstaat. Zo heb ik ook gekeken naar het recht op digitale zorg. Als we kijken naar de ontwikkelingen in het zorglandschap en met professionals, dan gaat het niet altijd even snel. Dit zijn geen verwijten, maar de patiënt trekt daarin te vaak aan het kortste eind, ook als het gaat om digitale zorg. Vandaar dat wij dit graag bij wet willen vastleggen, zoals een aantal andere dingen ook bij wet zijn vastgelegd, zodat de patiënt niet alleen een steun in de rug heeft, maar ook steviger dat gesprek in kan als het hem of haar beter past.

Dan blijft wat ik net noemde rondom de kwaliteitsstandaarden die we hebben vastgelegd rondom een goede zorg. Het oordeel van de arts en/of een andere professional weegt daarbij altijd zwaar, maar we willen met deze wet vooral patiënten stutten en steunen om deze beweging te kunnen maken en daarmee een versnelling aan te brengen in de ontwikkelingen als het gaat om digitale zorg.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Het valt me op dat D66 nogal een partij is van gezonde, jonge en digitaal vaardige mensen. Mijn zorg over dit initiatiefwetsvoorstel van mevrouw Paulusma is dat uit het oog verloren wordt dat de meeste zorgvragers, helemaal als het gaat om ziekenhuiszorg, toch ouder zijn, cognitief achteruitgaan, beginnend dementerend, slechtziend, niet zo digitaal vaardig. Zou zij zich kunnen voorstellen dat er nu wordt teruggekomen op dat digitale gebeuren, dat zo'n grote rol speelde in de coronacrisis, omdat het digitale consult in heel veel gevallen gewoon niet zo goed werkt?

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Ja. Als dat de zorgen zijn van mevrouw Agema, dan biedt deze wet daar juist een enorme kans in, want het is een keuze. Het is geen verplichting. We zagen tijdens de coronaperiode, en het blijkt ook uit, dat mensen die dit wel kunnen minder tijd kosten, even plat gezegd. Dat maakt dat de professional aan de andere kant, op een computerscherm maar in de spreekkamer achter de tafel, meer tijd overhoudt voor die groepen waar mevrouw Agema zich terecht zorgen over maakt. Die hebben meer tijd in de spreekkamer, omdat een ander deel digitaal en sneller afgehandeld kan worden. Ik ben helemaal niet van «de zorg is er alleen maar voor de happy few». De zorg moet toegankelijk zijn voor iedereen. Dat aanbod kan een variatie kennen. Een van de varianten is een digitaal consult, waarbij je niet de zorg voor een ander uitsluit, maar juist meer tijd overhoudt voor kwetsbare mensen. Dat levert het op.

De **voorzitter**:

De laatste vraag, ook daarover.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Ook op dit onderwerp de laatste vraag. Ik ga het allemaal bestuderen, hoor. Maar kan mevrouw Paulusma nog uitleggen wat de verbetering van deze initiatiefwet is ten opzichte van de huidige situatie?

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Dat zijn natuurlijk een aantal dingen. Met het mogelijk maken van het recht op digitale zorg verbetert deze wet de keuze voor patiënten die dit anders zouden willen. Er zit ook een verbetering in de tijd en aandacht die er overblijft voor mensen die het moeilijk vinden, een complexere zorgvraag hebben of nog niet digitaal vaardig zijn. Het doet ook wat in een aantal ziekenhuizen. We hebben al een heleboel koplopers in de zorg, dus een heleboel zorgaanbieders doen dit al. Het helpt ook enorm in het doen dalen van no-shows. Mensen loggen digitaal in, hebben een gesprek met hun arts en loggen weer uit in plaats van dat ze ergens naartoe moeten, het moeten inpassen in hun werk of geen mantelzorger hebben die hen ergens naartoe kan brengen. Het doet dus ook wat met hoe we omgaan met middelen en schaarse tijd in de zorg.

De **voorzitter**:

U bent nog niet klaar met dit onderwerp, want mevrouw Van den Berg en mevrouw Tielen hebben ook nog vragen. Eerst mevrouw Van den Berg.

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

Het zit in mijn geheugen dat ik samen met mevrouw Paulusma er een keer een motie over heb ingediend dat die keuzemogelijkheid wordt aangeboden. Ik hoor in ieder geval terug, ook bij werkbezoeken, dat patiënten het prettig vinden maar ook de zorginstellingen dit vaak prettig vinden. Ik herken niet gelijk de beelden die mevrouw Paulusma schetst. Kan ze misschien nog wat beter duiden waar dat vandaan komt?

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Ja, we hebben een motie ingediend over het recht op digitale zorg. Dat was een veelomvattender pakket dan wat er nu ligt, want ik stel nu het recht op een digitaal consult voor. Ja, ik herken ook wat mevrouw Van den Berg zegt. Er zijn een heleboel koplopers in de zorg en een heleboel goede initiatieven. Maar mevrouw Van den Berg en ik hebben ook alle twee heel vaak hier het woord erover gevoerd dat goede initiatieven niet vanzelfsprekend gekopieerd worden in de zorg en zeker niet als het gaat om digitalisering. Dit is wat ons betreft een stok achter de deur, juist ook om de partijen die dit al heel goed doen wellicht wat meer in het licht te zetten. En partijen die nog een zetje nodig hebben, worden met deze wet geholpen om ook vaart te maken.

Mevrouw **Tielen** (VVD):

Ik herken heel goed wat mevrouw Paulusma als doel heeft. Ik heb niet voor niks zelf ook een initiatiefnota over en-en, dus dat je beide vormen van zorg nodig hebt en dat het aanbieden van digitale zorg echt minder vrijblijvend moet. Maar het recht op een consult is nogal wat, vooral ook omdat bijvoorbeeld het recht op een huisbezoek niet bestaat. Hoe weegt mevrouw Paulusma dat eigenlijk?

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Daar hebben we heel lang over nagedacht. Het klopt wat mevrouw Tielen zegt. Je kunt als patiënt niet van alles en nog wat eisen. Artsen zijn gehouden aan alles wat we in de wet hebben vastgelegd rondom goede zorg. We hebben er in de initiatiefwet en de memorie ook rekening mee gehouden waar we de aanpassingen zouden willen laten plaatsvinden. Ik noemde het net, maar de makke van zo'n korte spreektijd is dat je daar niet heel veel tijd aan kunt besteden. Uiteindelijk moet de arts en/of de

zorgprofessional zich houden aan de richtlijnen en met wat we met elkaar hebben afgesproken op het gebied van goede zorg. Dus als een patiënt dit digitaal zou willen maar de arts zegt «nee, dit moet toch anders want ik moet u zien», zeker als het een fysiek onderzoek betreft, is een digitaal consult al helemaal geen optie. Wij gaan ervan uit dat met de aanpassingen die we nu doen dat oordeel van de arts nog steeds dusdanig zwaar weegt dat je daar samen een besluit over kunt nemen, maar dat de patiënt zich wel gesteund voelt om daar soms wat harder of wat meer aanspraak op te kunnen maken, maar wel altijd in de juiste afweging.

Mevrouw **Tielen** (VVD):

Maar ja, als je ergens recht op hebt, dan kun je dat ook gaan claimen. Dan kun je dat ook escaleren, om het maar zo te zeggen. Wat is dan de reden dat mevrouw Paulusma er niets in ziet om het aanbod bij wijze van spreken te verplichten of te reguleren, maar echt dat recht bij de patiënt legt? Los van dat dat volgens mij een administratieve en juridische bureaucratie wordt waar je kil van wordt, is het de vraag of het daadwerkelijk tot effecten gaat leiden.

Mevrouw **Paulusma** (D66):

De woorden «kil» en «bureaucratisch» laat ik bij mevrouw Tielen. We hebben in de afgelopen decennia gezien dat het essentieel is om rechten voor patiënten vast te leggen. Recht op inzage, recht op privacy; dat is allemaal nodig geweest om de patiënt een positie te geven die nodig is om zelf besluiten te kunnen nemen, regie te nemen over je eigen leven, soms ook nee te kunnen zeggen tegen zorg omdat je een ander levens-einde wilt of een andere keuze wilt maken. We hebben in de afgelopen periode gezien dat die rechten ertoe doen, omdat patiënten anders ook niet automatisch een gelijkwaardige speler zijn in het zorgveld. Hebben we de afgelopen periode gezien dat patiënten daarmee radicaliseren, de zorg overhoopgooien en artsen en anderen aan de kant zetten? Nee, helemaal niet, maar het helpt patiënten wel. Juist als je vraagt om anders met zorg om te gaan en soms in regionale verbanden wellicht ook anders naar zorg te gaan kijken, dan hoort daar ook bij dat je als patiënt je digitaal kunt uiten, dat je je afspraken digitaal kunt maken en dat je die stok achter de deur hebt. Want het is niet alleen het recht, de stevigheid in de rug van patiënten, maar het is wat ons betreft ook de stok achter de deur om versnelling aan te brengen in de digitalisering. Die is niet in elke regio al op hetzelfde niveau. Ik denk wel dat het daarnaartoe moet, ook met de uitdagingen in de zorg die voor ons liggen.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Gaat u verder met uw betoog.

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Ik keek naar mevrouw Tielen en dacht: er komt vast nog een vraag. Dan heb ik ter afronding nog een aantal andere vragen, want dit is natuurlijk een debat over de digitalisering in de zorg. Ik heb nog een aantal vragen over het delen van data. Binnen Europa zetten we daarop in met de zogeheten European Health Data Space. Wat D66 betreft is het heel goed dat Europa stappen zet in de Unie om beter samen te werken als het gaat om het delen van data en daarmee ook de gezondheid van patiënten te bevorderen. Maar we zien dat andere landen in Europa sneller stappen zetten dan wij, bijvoorbeeld met het creëren van een landelijk dekkende infrastructuur. Kan de Minister toelichten welke stappen we nemen om het tempo in Europa te kunnen bijbenen, ook vanuit Nederland? En hoe gaat het heel specifiek met de ontwikkelingen voor een Nederlandse PGO? We lazen de brief, maar gaat dit wel snel genoeg? We hebben daar toch enige zorgen over.

Daarnaast hebben we natuurlijk vaak gesproken over de mogelijkheid om snel gegevens te kunnen delen in acute spoedsituaties. Daarvoor is een zogenaamde opt-outregeling aangekondigd. D66 heeft hier ook meerdere malen moties over ingediend. Kan de Minister toelichten wat daar de stand van zaken is, ook in relatie tot de reactie van de Landelijke Huisartsen Vereniging van vanochtend, die ook zorgen deelt over het tempo en de complexiteit van de regeling?

Ten slotte. De Minister heeft in korte tijd een beweging met zorgverleners in gang gezet om met de juiste randvoorwaarden voor de zorg echt te gaan digitaliseren. Wat D66 betreft is dat een grote stap voorwaarts. Laten we die energie vasthouden. Daarom wil ik graag mijn aangekondigde initiatiefwet hier direct aan de Minister overhandigen, zodat we dit tempo kunnen voortzetten.

Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Paulusma. Nog een vraag van mevrouw Van den Berg?

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Voor het geval ik toch niet voldoende spreektijd heb, wil ik graag even doorgaan op de European Health Data Space. Mevrouw Paulusma zal ook de brief van de Minister daarover hebben gelezen met de update. Daar staat ook een tabel in met de toelaatbare doeleinden. Wat ik eigenlijk mis, is de effectiviteit van behandelingen. Een van de doeleinden is de ontwikkeling van producten of diensten inclusief artificial intelligence. Is mevrouw Paulusma het met het CDA eens dat we nu in deze brief wel stappen zien, althans dat de Minister intenties heeft om bij het primaire gebruik, dus tussen zorgverleners, in ieder geval de patiënt te informeren, maar dat het bij het secundaire gebruik eigenlijk een black box is waar jouw gegevens uiteindelijk terechtkomen?

Mevrouw Paulusma (D66):

Ik word altijd een beetje zenuwachtig als mevrouw Van den Berg over pagina's en tabellen begint, want daar is mevrouw Van den Berg altijd vele malen beter in dan ik. Als mevrouw Van den Berg vraagt of ik ook zorgen heb of de goede randvoorwaarden gesteld worden als het gaat om het delen voor secundair gebruik, dan deel ik die zorgen met mevrouw Van den Berg. Aan de andere kant is dat wat ons betreft wel een kant waar we naartoe moeten. We zien ook andere Europese lidstaten die ook voor secundair gebruik hun data delen voor onderzoek en om op die manier ervoor te zorgen dat er gezondheidswinst behaald wordt. We hebben ook heel vaak gesproken over long covid en het delen van data, want we hebben vaak massa nodig om tot de juiste resultaten te komen. De Patiëntenfederatie heeft hier ook een hele duidelijke brief over geschreven. Die zorgen herken ik, dus ik ben net zo nieuwsgierig als u naar de reactie van de Minister. En ik denk dat we niet delen ... Of dat weet ik niet; dat vul ik in. Wat D66 betreft houden we wel tempo, want we kunnen niet achterblijven bij deze ontwikkelingen. We zagen dat ook bij long covid. Als we dit alleen in Nederland doen, dan zijn de stappen die we maken niet groot genoeg. We hebben daar echt Europese samenwerking voor nodig en ook het delen van data voor onderzoek.

De voorzitter:

Dank u wel. Wat ik al zei: ik vermoed dat ik t.z.t. wel coulant kan zijn.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Dan ga ik daar toch graag nog even op door. Ik ben in ieder geval blij te horen dat mevrouw Paulusma ook de zorgen van de Patiëntenfederatie heeft meegekregen. Dat wij aan databeschikbaarheid moeten doen voor

onderzoek, staat niet ter discussie voor het CDA. Ik noem een voorbeeld. We geven 1,5 miljard uit aan oncologische medicijnen. Die zijn bij een derde van de patiënten effectief, dus in feite had je minimaal 750 miljoen op een andere manier beter kunnen besteden. Ik zie absoluut de zinvolheid daarvan. Maar wat ik niet zie terugkomen is het volgende, en ik ben benieuwd naar de reactie van mevrouw Paulusma daarop. Als je borstkanker hebt gehad en er een onderzoek naar borstkanker is, dan worden hopelijk alleen die data ook gebruikt voor dat secundaire onderzoek en niet je hele medische dossier met andere dingen die misschien in je leven gebeurd zijn. Ik zie in ieder geval in de brief dat dat niet afgeschermd is.

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Ik ben een beetje aan het zoeken of mevrouw Van den Berg wil weten wat ik vind van voorwaarden om juist onderzoek te doen. Want als jij onderzoeker bent op het gebied van borstkanker, wil je ook relevante data voor dat type onderzoek. Ik zou dat een vanzelfsprekendheid vinden, maar ook met de voorwaarde dat het gaat om het krijgen van relevante data. Wij vinden in het algemeen dat medische data de data zijn waar je het aller-, aller-, allertzorgvuldigst mee om moet gaan, zeker als je dat gaat opschalen in groter Europees verband. Volgens mij zijn we het roerend met elkaar eens over alle privacyvoorwaarden en alle maatregelen die genomen moeten worden om ervoor te zorgen dat data veilig gedeeld worden en voor de juiste doeleinden. Het gaat ons heel erg om gezondheidsbevordering en om het delen van de data voor dat type onderzoek.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Dan geef ik graag het woord aan mevrouw Van den Berg voor haar termijn.

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

Voorzitter. Zonder adequate databeschikbaarheid geen goede zorg anno 2023, maar het CDA krijgt wel buikpijn van de slakkengang van de ontwikkelingen. Als we in dit tempo doorgaan, dan wordt bewaarheid wat recentelijk iemand tegen me zei: Joba, over een paar jaar is alleen de fax verdwenen en voor de rest hebben we dan nog geen stappen gemaakt. Voorzitter. De Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg zou zorgen dat gegevensuitwisseling beter gaat. In de brief van 2 oktober schetst de Minister echter tijdspaden waar ik somber van word. Het Kwaliteitskader Verpleegkundige Overdracht is gereed, zo begrijpen wij. Maar de Minister denkt dat de algemene maatregel van bestuur pas in het voorjaar van 2025 in consultatie kan gaan en dat er dan nog steeds geen verbinding en uitwisseling is tussen care en cure, dus langdurige zorg en de medische zorg. Graag een uitleg waarom dit niet sneller kan. Want leveranciers worden nu nergens gedwongen hun producten én hun gedrag aan te passen en gaan nog steeds door met verdienmodellen. Het CDA is dat spuugzat.

Voorzitter. Hoe moet ik lezen dat de algemene maatregel van bestuur over acute zorg 24 berichten bevat? Het lijkt mij dat bij spoedzorg alleen ziektes, allergieën, bloedwaarden en medicatie als data nodig zijn, en dat zijn er dus vier. Graag een reactie, ook al omdat ik in de brief over de heroriëntatie van de grondslagen lees: «Uit onderzoek blijkt namelijk dat zorgverleners grote moeite hebben met het selecteren, of uitsluiten van informatie als minder of niet essentieel.» Oftewel, men wil graag alles weten. Dat stelt mij als burger in het geheel niet gerust.

Voorzitter. Om meerdere redenen ben ik ongerust en soms ook verbijsterd door sommige waarnemingen. Dinsdag lasen we in de technieuwsbrief «Medische apparatuur is cruciale zwakke plek in cybersecurity». Wie stelt hier eisen aan?

Voor opslag worden we steeds afhankelijker van de cloud. Kan de Minister de Kamer een brief sturen met daarin hoeveel typen clouddiensten er zijn, door welke zorgaanbieders die worden gebruikt en of ze onder Europese wetgeving vallen?

De Minister wil aan alle kanten gegevensuitwisseling bevorderen – nogmaals, dat kunnen wij op zich begrijpen – maar stelt dan dat end-to-endversleuteling nu een te grote stap is. We hebben daar vorig jaar met de SP trouwens nog een amendement over ingediend. Waar is de bescherming voor de burger?

In de brief over de persoonlijke gezondheidsomgeving schrijft de Minister – misschien begrijpen wij dat helemaal verkeerd, maar dan horen wij dat graag – dat het juridische traject om zorggegevens te ontsluiten via een inzagefunctie, zodat ik ze kan inzien, enkele jaren kan duren. Hoezo mag ik mijn eigen data niet zien, temeer daar je ook al niet meer kunt volgen welke zorgverlener jouw data bekijkt? Begrijp ik goed van de Minister in de brief over de European Health Data Space dat hij nu gaat zorgen voor een notificatiesysteem? In Volgjezorg kan je amper iets vinden, want alle verwijzingen gaan via ZorgDomein. Vroeger kreeg je van de huisarts een brief mee in een open envelop voor de medisch specialist, en dan kon jij zien wat de huisarts over jou aan de medisch specialist schreef. Nu gaat dat digitaal via ZorgDomein, waar de patiënt geen inzage meer in heeft. Ook graag een reactie van de Minister op de oproep van de Patiëntenfederatie om patiënten meer zeggenschap en meer keuzemogelijkheden te geven met betrekking tot secundair gebruik. Daar ging ook mijn vraag over aan mevrouw Paulusma.

Voorzitter. Vorig jaar diende ik de motie in om te onderzoeken om synchroon aan de reeds ingezette acties een nieuw basissysteem op te zetten. De motie werd ontraden. De Minister schrijft in de brief van 23 mei dat het Adviescollege ICT-toetsing 37 miljoen alleen al schat voor het uitvoeren van rationalisatie, opruimen en uitfaseren. In de brief van 23 juni over beschikbare middelen worden er honderden miljoenen uitgegeven, maar het blijft een systeem van eilanden waartussen bruggen worden gebouwd en waar er zelfs op het eiland slechte databeschikbaarheid is. Kent de Minister Palga, van pathologie? Dat is al 50 jaar een landelijk systeem voor zorgdata en wetenschap. Het is gebaseerd op brondata, met een digitale snelweg en realtime informatie. Het is eigendom van de zorg en heeft lage onderhoudskosten. Heeft de Minister voortschrijdend inzicht?

Voorzitter, ik heb nog meer, maar ik weet niet wat uw souplesse is.

De voorzitter:

U zit nu op ruim vierenhalve minuut. Mevrouw Agema vindt dat u verder mag gaan en noemt u het best ingelezen Kamerlid. Daar durf ik niet tegen in te gaan, dus gaat u verder, mevrouw Van den Berg.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Ik zal er dan nog een paar dingen uit pakken. Dank aan de collega's. In antwoord op de feitelijke vragen die we hebben gesteld met betrekking tot de kennis en ervaring bij de ICT-inkoop schrijft de Minister dat zorgaanbieders elkaar steeds meer opzoeken in netwerken. Dat klopt, maar ze mogen samenwerken voor de inkoop. Uit het veld hoor ik dat men dat nog steeds niet gezamenlijk doet, omdat men zegt: dan moet ik misschien langer wachten. Daardoor blijven de prijzen allemaal hoog, want ze betalen allemaal apart voor dezelfde aanpassing. Wat gaat Minister hieraan doen? Hoe staat het met de ontwikkeling van de ethische gedragscode, die de Minister ook aan de leveranciers wilde voorleggen? Bij de feitelijke vragen hadden wij ook een vraag gesteld over legacy verbieden, oftewel systemen die helemaal outdated zijn en waarvan je zegt: waarom denkt men nog dat men met dat systeem als zorgverlener of als leverancier op de markt mag? Wij zouden daar graag een verbod op

willen. De Minister zegt dat hij klanten en aanbieders wil stimuleren. Ik zou graag van de Minister een reactie krijgen, want als we echt stappen willen maken, dan moeten we af van die verouderde systemen. Voorzitter, dan zal ik het nu bij het laatste punt houden. Gegevensuitwisseling betekent nog niet dat er databeschikbaarheid is. Gegevens zijn namelijk niet eenduidig vastgelegd. Ik heb zelfs begrepen dat het bij het ChipSoft-systeem nog erger is dan ik al dacht. Het is niet een systeem dat je krijgt, maar het is een meccanodoos. De ICT'er in jouw bedrijf zet die meccanodoos in elkaar. Dat kan de ene ICT'er dus anders doen dan de andere ICT'er. Vervolgens is het niet zo dat als de Minister maag-darm-leverspecialist is en gegevens heeft, dat in de centrale archiefkast van het ziekenhuis komt, en dat als mevrouw Paulusma neuroloog is, ze haar gegevens in archiefkast erbij zet, maar dat er een aparte archiefkast is voor maag-darm-lever, een aparte archiefkast voor de neuroloog en een aparte archiefkast voor de longarts, dus dat ook in het ziekenhuis de databeschikbaarheid al een probleem is. Nogmaals, ook wij zijn overtuigd dat je hier wat aan moet doen. Ik zou graag van de Minister een reactie willen horen met welke stappen hij gaat maken, zodat we weer echt stappen kunnen zetten.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Van den Berg. Mevrouw Agema.

Mevrouw Agema (PVV):

Dank u wel, voorzitter. Dit is het laatste debat Digitale ontwikkelingen in de zorg van de oude Kamer en daarmee ook het laatste debat op dit terrein van mevrouw Van den Berg. Ze heeft aangegeven dat ze niet doorgaat. Dat vind ik toch heel erg jammer. Ik ga u missen, mevrouw Van den Berg, en uw bijdrages op dit soort onderwerpen ook zeker. Als het gaat over de nationale visie op het gezondheidsinformatiestelsel, dan deel ik de visie van de Minister niet. Het leest als een keurslijf om te voldoen aan de Europese visie van een European Health Data Space, de EHDS. Ik schrik daarvan, niet alleen vanwege het Europese karakter, ondanks dat het een nationale visie betreft, maar ook vanwege twee van de vier leidende principes die deze demissionaire Minister nastreeft, namelijk dat de data uit het gezondheidsinformatiestelsel beschikbaar is voor secundair gebruik en dat de data uit het gezondheidsinformatiestelsel een open markt creëert. Secundair gebruik betekent dat ambtenaren, beleidsmedewerkers, onderzoekers en zorgverzekeraars de beschikking krijgen over onze gepseudonimiseerde medische gegevens. Ik zal de uitleg van de Autoriteit Persoonsgegevens erbij pakken voor wat dat pseudonimiseren inhoudt. Ze schrijven: «Bij gepseudonimiseerde gegevens is weliswaar niet direct duidelijk over welke personen de gegevens gaan, maar de gegevens kunnen alsnog herleidbaar zijn tot specifieke personen door aanvullende gegevens te gebruiken.» Het lijkt mij dat met name zorgverzekeraars vervolgens vrij makkelijk over die aanvullende gegevens kunnen beschikken. Heeft de demissionaire Minister er geen moeite mee dat zorgverzekeraars hiermee doelgroepenbeleid kunnen uitvoeren, met als doel efficiencywinst, winst voor zichzelf en dus uitsluiting van onrendabele, dure patiënten voor bijvoorbeeld aanvullende verzekeringen? Hoe gaat de Minister dit voorkomen? Het creëren van een open markt begunstigt vooral big tech en artificial-intelligencebedrijven. Zorgdata is immers big business. Zorgdata worden namelijk niet alleen gebruikt ten behoeve van preventie of innovatie, zoals de voorstanders graag naar voren brengen, maar ook voor marketing en concurrentievoordeel, oftewel winst. Bedrijven worden rijk van het delen van patiëntengegevens. Wat vindt de Minister hiervan? We hebben geen problemen met het delen van data op zich en zeker niet als dit de patiënten ten goede komt, maar het moet niet zo zijn dat alleen derden hiervan profiteren. Medische gegevens zijn de meest privacygevoelige

gegevens die er zijn. Het zijn geen publieke gegevens waarin iedereen maar kan grasduinen. Ik heb niet voor niets gevraagd of het opt-inprincipe gewaarborgd is en het vooraf toestemming vragen aan de patiënt, maar die waarborg geeft de demissionair Minister niet en het EHDS kent hooguit een opt-out.

Dan het tweede punt waarop ik het niet eens ben met de Minister, namelijk zijn heroriëntatie op gegevensuitwisseling ten behoeve van primaire zorg. Positief is dat de demissionair Minister nu geen grote stappen zet om de grondslagen voor gegevensuitwisseling aan te passen, aangezien het maatschappelijk draagvlak ontbreekt. Daarmee is het punt echter nog niet van tafel. De Minister geeft zelf ook aan: «Tegelijkertijd blijf ik mij onverkort inzetten voor een wetsvoorstel waarmee de directe beschikbaarheid van relevante gegevens voor spoedzorg verbeterd wordt.» Hoe kan het dan dat het merendeel van de patiënten via de huisarts op de spoedeisende hulp komt, waarbij de relevante medische gegevens dus al beschikbaar zijn, en dat 30% via derden komt, verloskundigen, verpleeghuizen of uit eigen beweging, en dan vaak prima in staat is om te vertellen welke medicijnen hij of zij gebruikt?

Voor een grote meerderheid is het dus helemaal geen noodzaak om een wetsvoorstel, Wogs, op te tuigen waarbij we verplicht worden onze medische gegevens te delen met niet eens de mogelijkheid tot een opt-out. Ik hoop van harte dat de Minister afziet van indiening. Ik heb het tijdens de coronaperiode vaak over de opt-in van onze medische gegevens gehad. Er is de hele coronaperiode niet écht sprake geweest van een code zwart. Er is sprake geweest van heel veel zorgvragers, heel veel aanbod op spoedeisende hulpen, maar op geen enkel moment is er in Nederland sprake geweest van een code zwart. Toch is de hele coronaperiode die opt-in van toepassing geweest. Ik vind dat ver gaan. Je moet dingen volgens mij regelen als het nodig is. Wat is nou de noodzaak van de Minister voor zijn Wogs? Waar ziet hij nou die noodzaak in? Als het gaat om de acute zorg, kan de Minister denk ik beter voorkomen dat de spoedeisendehulpdiensten sluiten.

Tot slot. In de Achterhoek hebben elf zorgorganisaties IZA-geld aangevraagd om te investeren in een regionale digitale infrastructuur voor de zorg. Betekent dit dat ze daar het Landelijk Schakelpunt bij het oud vuil zetten, vraag ik de Minister. Gaat elke regio nu zijn eigen digitale netwerk opzetten? Hoezo spelen zorgverzekeraars Menzis en Zilveren Kruis hierin een rol? Graag een reactie.

Dat was het.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Agema. Dan geef ik graag het woord aan mevrouw Tielen.

Mevrouw Tielen (VVD):

Dank u wel, voorzitter. Mevrouw Agema sprak al een soort afscheidswaarden uit, maar volgens mij hebben we de komende weken nog genoeg debatten met mevrouw Van den Berg. Mevrouw Agema bedoelt over dit onderwerp. Dat klopt. Maar goed, ik bewaar het nog even. Voorzitter. Een week of twee geleden liep ik mee met een vaatlaborante die een vaatonderzoek deed bij een patiënt. Het was superinteressant om te zien hoe een relatief eenvoudig onderzoek tot best veel fysieke en pathologische inzichten leidt. Er was onderzoek gedaan en er stonden mooie, kleurige en veelzeggende digitale grafieken op het scherm. Wat er toen gebeurde, zal ook u verbazen! De vaatlaborante pakt een papiertje, schrijft de bloeddrukwaarden op, loopt naar een andere computer, logt in, zoekt de uitslagen van het vorige onderzoek op in een pdf-bijlage van de patiënt, typt alle waarden in een Worddocument, print het document, schrijft er nog wat vergeten cijfers bij, doet het in een envelop, brengt het

naar de vaatchirurg, krijgt het weer terug, logt in, scant het en plakt de pdf in een patiëntendossier.

Voorzitter. We hebben het over digitalisering in de zorg. We vragen de Minister van alles over wetgeving en beleid. Ik vrees dat het niet de Minister is aan wie ik om een oplossing voor deze onnodige administratieve last moet vragen, maar aan wie dan wel? Zorgverleners hebben hier namelijk last van en het is deel van de immense administratieve last. De buurvrouw aan mijn rechterzijde, mevrouw Agema, vraagt hier ook heel vaak om. Of past dit wel in de plichten die de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg gaat opleggen als het gaat om interoperabiliteit? Ik zou van de Minister willen weten wie wat moet doen om dit voortvarend te helpen oplossen. Graag een reactie.

Sowieso wordt er nog weinig gebruikgemaakt van digitale opties in de zorg. Dat komt onder andere doordat een digitaal zorgaanbod nog te vrijblijvend is. Voor de zomer heb ik mijn initiatiefnota ingediend, waarin ik pleit voor een verjongingskuur voor de basiszorg. Daarin is digitale zorg een belangrijk onderdeel. Ik pleit voor een minder vrijblijvende combinatie van digitale en fysieke zorg als voorwaarde in contracten en financiering. Mevrouw Paulusma heeft een wet vanuit de andere kant ingediend. Ik maak me daar zorgen over, maar daar hebben we het net in een interruptiedebatje al even over gehad. In Denemarken worden dat soort dingen al meer gedaan, dus meer voorwaarden voor contracten en financiering. Hoe kijkt de Minister daarnaar? Is hij bereid een overzicht te maken van de inbedding van digitale en hybride zorg in bijvoorbeeld Denemarken en wat we daaruit kunnen leren voor Nederland? Graag een toezegging. In het verlengde daarvan heb ik vragen over de persoonlijke gezondheidsomgevingen, de zogenaamde PGO's. De Minister stuurde een brief die bij mij nog wat vragen oproep. Er wordt veel gesproken over «er wordt», «er zal» en «in de zomer is veel gesproken over». Dat zijn allemaal nogal vage woorden voor hoe het er nu mee staat en op welke termijn patiënten kunnen rekenen op een goede, toegankelijke en complete PGO, persoonlijke gezondheidsomgeving. Dat is dan ook mijn vraag: wanneer komt er een scenario voor de toepassing in de persoonlijke gezondheidsomgevingen en wanneer besluit de Minister over de financiering? Wanneer gaat de opgerichte IZA-werkgroep concrete plannen opleveren? Graag een toelichting.

Afgelopen dinsdagavond schoof ik aan bij een seminar over dure kankermedicijnen, waar het grote belang van data ook weer heel duidelijk naar voren kwam. Denk aan DICA, Dutch Institute for Clinical Auditing. Superinteressant. Ik heb heel veel interessante dingen meegemaakt; u merkt het alweer. Die avond werd duidelijk dat voor betere behandelingen ook data nodig zijn die eigenlijk nog nauwelijks worden verzameld: de kwaliteit-van-levendata. Zowel de betrokken patiëntenverenigingen als de artsen en wetenschappers gaven die avond aan dat patiënten die data voor een groot deel best zelf kunnen invoeren en verzamelen, en daarmee van grote waarde zijn in onderzoek en de daadwerkelijke verbetering van de kwaliteit van leven. Daar zijn echter nog nauwelijks standaarden en mogelijkheden voor. Is de Minister het met ons eens dat de kwaliteit-van-levendata van groot belang zijn? Is de Minister bereid om daar een visie op te schrijven in samenwerking met bijvoorbeeld het Kanker Instituut, maar ook met onderzoekers naar postinfectieuze aandoeningen, waar we het gisteravond over hebben gehad? Op basis daarvan kan dit een onderdeel zijn van verdere richtlijnen rondom PGO's en datagebruik, zodat het kan worden toegepast in bijvoorbeeld medicijnonderzoek. Het is niet urgent, maar volgens mij wel heel belangrijk. Ik verwacht dus eigenlijk een toezegging.

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Mevrouw Tielen doet een hele interessante suggestie over de kwaliteit-van-levendata. Ik denk ook dat patiënten daar heel goed zelf dingen over

kunnen zeggen. Ik denk dat patiënten trouwens heel goed heel vaak dingen zelf kunnen zeggen en ook kunnen invoeren. De digitale wereld is net als de zorgwereld niet de meest overzichtelijke voor patiënten, ook als het gaat om persoonlijke gezondheidsomgevingen, dat wat er nu circuleert en hoe de markt is ingericht. Ik heb weleens geroepen: zouden we niet naar één systeem en één PGO moeten, zodat het voor burgers heel overzichtelijk wordt? Ik ben benieuwd wat mevrouw Tielen daarvan vindt.

Mevrouw **Tielen** (VVD):

Dat klinkt wel aantrekkelijk, maar zoals mevrouw Paulusma zelf al zegt, is de digitale wereld bijzonder onoverzichtelijk, met heel veel normen en protocollen. Die zijn allemaal weer anders per beroepsgroep enzovoorts. Idealiter is er één of in ieder geval een soort gestandaardiseerde basisomgeving, noem ik het maar even. Dat lijkt me heel zinnig. Wat je daarmee lostrekt in het kaartenhuis van de hele digitale wereld durf ik niet goed te overzien.

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

Ik snap de vraag van mevrouw Paulusma: moeten we niet naar één persoonlijke gezondheidsomgeving? Dat kan ook weer kwetsbaar zijn, omdat je dan helemaal afhankelijk bent van één leverancier of één systeem of wat dan ook. Dan gaat het er meer om of dat decentraal georganiseerd wordt, maar dan kan je het nog steeds allemaal op dezelfde manier doen. Is mevrouw Tielen het met het CDA eens dat het toch vreemd is dat het gaat over jouw data – dat is de verzameling van wat alle zorgverleners hebben over jou – en dat jij zou moeten betalen om die data in te zien, terwijl ze dus van jou zijn?

Mevrouw **Tielen** (VVD):

Ik lach even, want data-eigenaarschap is natuurlijk een onderwerp waarvoor de VVD vaak in allerlei debatten aandacht vraagt. Ik hoor telkens dat het heel moeilijk is om dat eigenaarschap juridisch vast te leggen. Ik zeg niet dat ik daar genoeg mee neem. Uiteindelijk vind ik dat je als eigenaar van die data dat goed moet doen. En er dan voor betalen ... Het hangt er een beetje van af wat de leverancier wel en niet biedt. Mevrouw Van den Berg had het al over gegevens en data. Daar moet je dan eigenlijk ook nog informatie van maken. Soms heeft het waarde dat iemand daar iets op aanbiedt, zodat het ook echt informatie wordt. Ik vind het iets te ongenueanceerd om daar zo ja of nee op te zeggen, maar ik snap heel goed wat mevrouw Van den Berg bedoelt. Daar denk ik ook graag over mee, om dat data-eigenaarschap het liefst bij de mensen zelf te hebben.

De voorzitter:

Gaat u verder.

Mevrouw **Tielen** (VVD):

Ik heb eigenlijk geen andere dingen meer dan dat ik me aansluit bij de vragen die zijn gesteld over zowel de Wegiz als de EHDS. O, toch nog een vraag over de EHDS. Ik heb de brief gelezen. Ik vind 'm heel interessant, maar ik heb er heel veel vragen over. Ik vroeg me af hoe de besluitvormingsprocessen eruitzien, oftewel: op welk moment kan ik met alle vragen die ik heb, die voor een deel ook heel erg technisch van aard zijn, naar de Minister, zodat we hem als Kamer de goede opdrachten mee kunnen geven als wij het erover moeten gaan hebben?

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Tielen. Dan kijk ik even naar de Minister. Het is volgens mij een overzichtelijk debat. Zullen we twintig minuten schorsen? Exact om 14.00 uur gaan we verder. Dan zie ik u terug.

De vergadering wordt van 13.41 uur tot 14.04 uur geschorst.

De voorzitter:

Goeiemiddag. We zijn bij de beantwoording van de vragen, dus bij de eerste termijn van de zijde van de regering. Ik geef graag het woord aan Minister Kuipers.

Minister Kuipers:

Dank u wel, voorzitter. Dank ook aan de Kamer voor de gelegenheid om samen over digitale ontwikkelingen in de zorg te kunnen spreken. Sinds ik vorig jaar september voor het laatst met u over dit onderwerp sprak, is er veel gebeurd. Er zijn in de afgelopen maanden grote ontwikkelingen geweest, onder andere het unaniem aannemen van de Wegiz door beide Kamers. Deze is inmiddels in werking getreden.

Ik heb in de afgelopen tijd verschillende visies en acties met uw Kamer gedeeld. Achtereenvolgens heb ik een nationale visie op het informatiestelsel, een nationale visie op een landelijk dekkend netwerk van zorginfrastructuren, een visie op secundair datagebruik en de voortgang omtrent de persoonlijke gezondheidsomgevingen met u gedeeld. Tot slot heb ik u geïnformeerd ten aanzien van de voortgangsrapportage onderhandelingen over de EHDS en heb ik het Actieplan Zorg-ICT-markt naar uw Kamer gestuurd.

Een goed functionerend gezondheidsinformatiestelsel is een belangrijke voorwaarde voor het kunnen leveren van passende zorg. Om de zorg nu en in de toekomst toegankelijk, van goede kwaliteit en betaalbaar te houden, betekent passende zorg steeds vaker hybride zorg. Dat is een mix van digitaal en fysiek aangeboden zorg en ondersteuning, waar mogelijk gepersonaliseerd en op maat. Uitgangspunten zijn dan: zelf als het kan, thuis als het kan en digitaal als het kan.

Veranderende zorg vereist ook een andere omgang met data en informatie. We moeten voorkomen dat innovatieve behandelingen stokken door belemmeringen, zoals onvoldoende beschikbaarheid van gegevens of het overdoen van behandelingen omdat de eerdere resultaten niet beschikbaar zijn. Denk ook aan het voorbeeld dat mevrouw Tielen noemde: het kopiëren van data heen en weer. Dat vraagt om zeer veel extra inzet van personeel en een grote extra administratieve last. Betere elektronische gegevensuitwisseling en digitalisering van zorgprocessen zijn daarmee cruciale randvoorwaarden voor een transformatie naar passende zorg en voor het behalen van doelen uit het Integraal Zorgakkoord en andere akkoorden. Dat kan in de praktijk bijdragen aan het eenvoudiger leveren van netwerkzorg, waarbij meerdere zorgaanbieders met elkaar samenwerken, aan het verminderen van de registratielast van zorgverleners en daarmee het verhogen van werkplezier, aan het verminderen van het maken van fouten, aan het bieden van meer zelfregie en autonomie van inwoners, burgers, patiënten en cliënten, en aan het bevorderen van de toegankelijkheid van de zorg.

IZA-partijen hebben doelstellingen afgesproken op het gebied van digitalisering en gegevensuitwisseling teneinde die transformatie mogelijk te maken. Dat betreft dan met name elektronische gegevensuitwisseling als standaard in de zorg. Verder moet in 2025 iedereen die dat wil over een gebruiksvriendelijke en goedgevulde persoonlijke gezondheidsomgeving beschikken. Data moeten eenduidig en gestandaardiseerd worden geregistreerd in het zorgproces en beschikbaar worden gesteld voor secundaire doelen, waaronder onderzoek en kwaliteitsevaluatie. In 2026 moet 70% van de geschikte zorg digitaal of hybride beschikbaar zijn. We streven naar een daadwerkelijk gebruik door minimaal 50% van de patiëntpopulatie.

Om deze doelstellingen te realiseren, kies ik voor een integrale, zorgbrede aanpak op het gebied van databeschikbaarheid. Die aanpak heb ik met uw Kamer gedeeld in een visie op het gezondheidsinformatiestelsel. Daarmee

willen we de komende jaren de digitalisering in de zorg verbeteren en versnellen. Het richt zich op patiënt en zorgverlener, maar ook op mantelzorgers, onderzoekers en beleidsmedewerkers. Om die visie tot een succes te maken, moet ik samen met het zorgveld, maar ook met uw Kamer, nog een aantal belangrijke stappen zetten. Dat betreft dan onder andere stappen op het gebied van infrastructuur en generieke functies, secundair gebruik van data, de zorg-ICT-markt en het gebruik van PGO's. Zoals al aangegeven, heb ik daarover in de afgelopen periode verschillende beleidsbrieven gestuurd. Daarover gaat ook een ruim deel van de verschillende vragen. Die zal ik beantwoorden in drie blokjes. Het eerste gaat heel breed over lopende trajecten, zoals de Wogs, de EHDS et cetera. Het tweede blokje gaat over e-health en PGO. Het derde blokje is beperkt. Dat is het blokje overig. Dat gaat onder andere over Denemarken en over kwaliteit van leven en kwaliteit-van-leven-data.

Voorzitter. Ik begin met een vraag van mevrouw Paulusma. Zij vroeg naar de stand van zaken van de Wogs en de reactie van de LHV. Op dit moment ben ik alle ingekomen toetsen en reacties aan het analyseren en verwerken. Daarbij ben ik ook nog in afwachting van de toets van de Autoriteit Persoonsgegevens. Ik wil naar aanleiding van de opmerkingen van partijen zoals de LHV serieus kijken of het wetsvoorstel aanpassing behoeft. Mochten in het wetsvoorstel fundamentele aanpassingen worden doorgevoerd, dan zullen mogelijk nog aanvullende gesprekken met belanghebbende partijen nodig zijn. Mijn inzet is om rond de jaarwisseling het wetsvoorstel voor advies aan de Raad van State voor te leggen. Mevrouw Agema vroeg wat de noodzaak van de Wogs is en verwees ook naar de coronaperiode en code zwart. Ik vind het voor spoedeisende hulp noodzakelijk dat belangrijke gegevens beter beschikbaar worden, ook als de druk op de zorg nog niet onhoudbaar is, want bij spoedeisende zorg kan directe toegang tot gegevens van levensbelang zijn. Om dit te bereiken is een andere vorm van regie van de cliënt nodig dan onder het huidige recht. Daarom ben ik voor de spoedeisende zorg dit wetsvoorstel aan het voorbereiden, waarin dit geregeld wordt.

De voorzitter:

Een vraag van mevrouw Agema.

Mevrouw Agema (PVV):

Ik vraag toch echt naar het waarom. Op basis waarvan zegt de Minister dit? Op basis waarvan wil hij dit?

Minister Kuipers:

Op dit moment – dat kwam zojuist in het debat ook al wel ter sprake – is het over het algemeen in de spoedeisende zorg zo dat gegevens niet beschikbaar zijn: de gegevens van medicatiegebruik, de gegevens van de apotheek, de gegevens van een eventuele voorgeschiedenis, het gebruik van bepaalde medicatie, een behandeltraject et cetera. Het is ontzettend belangrijk dat dit soort gegevens wel beschikbaar zijn, allereerst in het belang van een patiënt.

Mevrouw Agema (PVV):

Maar komt de Minister dan niet met het verkeerde middel voor het verkeerde probleem? De meeste Nederlanders vinden het prima als hun gegevens beschikbaar zijn, dus voor die mensen hoeft je dan die Wogs niet te maken. Het gaat om de mensen die er níét aan mee willen doen, waar ik trouwens zelf ook toe behoort. Die mensen hebben een bewuste keuze gemaakt voor een opt-out. Mijn vraag aan de Minister is dus de volgende. De problemen die hij opnoemt, de onderbouwing die hij geeft, zijn andere problemen: het niet beschikbaar hebben, het niet gekoppeld zijn en noem maar alles. Daar heb je die Wogs dan toch niet voor nodig? Je kunt toch

de privacy van mensen respecteren en de dingen verbeteren voor de mensen die wel deelnemen?

Minister Kuipers:

We zien op dit moment dat die gegevens niet beschikbaar zijn. Mensen kunnen het al aangeven via een opt-in, maar dat wordt door veel mensen niet gevonden en over het algemeen wordt de urgentie voor bijvoorbeeld acute zorg niet gevoeld. Dat betekent dat mensen onbewust echt een risico lopen op het moment dat het echt nodig is. Dat vraagt om het anders in te regelen. Daarbij kun je er nadrukkelijk op gewezen worden dat als je niet wil dat gegevens ook in acute situaties gedeeld worden, dat je goed recht is en ook als zodanig genoteerd kan worden. En dan zijn ze ook niet beschikbaar.

De voorzitter:

Ik dacht wel dat u nog een vraag wilde stellen, dus gaat uw gang.

Mevrouw Agema (PVV):

Ik denk toch dat de Minister het dan beter moet uitleggen. Als systemen niet op elkaar aansluiten, dan moeten die op elkaar worden aangesloten. Als gegevens niet beschikbaar zijn van de mensen die graag mee willen doen, dan moet dat geregeld worden. Maar waarom heb je dan die Wogs nodig?

Minister Kuipers:

Juist omdat het gewoon noodzakelijk is voor die patiënten die geen bezwaar hebben dat de gegevens ook daadwerkelijk beschikbaar zijn. Dat is nu in de praktijk niet het geval, ondanks alle voortgang die we in de afgelopen jaren al gemaakt hebben.

De voorzitter:

Gaat u verder.

Minister Kuipers:

Mevrouw Van den Berg vroeg naar de snelheid van de verpleegkundige overdracht: wat is de reden dat de NEN-norm voor verpleegkundige overdracht in Q1 van 2024 in consultatie gaat en de AMvB pas meer dan een jaar later? De reden hiervoor is dat het implementeren van een werkbare oplossing voor de elektronische verpleegkundige overdracht meer tijd vraagt dan het opstellen van een NEN-norm waarnaar in de AMvB gaat worden verwezen. Daarnaast is een zekere implementatiegraad, ten minste 60%, nodig om voldoende draagvlak te creëren voor een wettelijke verplichting. Daarom ligt mijn focus het komende jaar op de implementatie, samen met zorgorganisaties, branches, kennispartners en leveranciers.

Mevrouw Paulusma vroeg: in Europa zetten veel landen snel stappen naar een landelijk dekkende infrastructuur; hoe zorgt de Minister ervoor dat in Nederland in hetzelfde tempo zo'n infrastructuur wordt gerealiseerd? Om te beginnen pakt mijn ministerie de regie om samen met veldpartijen tot een advies en transitieplan te komen voor een dergelijke landelijk dekkende infrastructuur. Ik noemde in mijn inleiding al tal van de verschillende plannen hierop. Ik laat de dubbele beweging naar betere databeschikbaarheid ook uitwerken. Die bestaat uit een of meerdere gekoppelde dataplatformen met een gedistribueerd netwerk tussen informatiesystemen. Daarnaast dragen wij als Nederland actief bij aan de onderhandelingen over de verdere invulling van de EHDS en anticiperen we daarmee ook op de komst. Eind van dit jaar zal ik uw Kamer informeren over de uitwerking van de richting en de contouren van het transitieplan voor een landelijk dekkende infrastructuur.

De voorzitter:

Ik zag allemaal vragen, maar volgens mij wil mevrouw Agema nog terugkomen ...

Mevrouw Agema (PVV):

Er hangt bij mij nog een vraagteken boven het eerder ...

De voorzitter:

Dan doen we dat eerst, daarna mevrouw Van den Berg en daarna mevrouw Paulusma, maar eerst mevrouw Agema.

Mevrouw Agema (PVV):

Het is nu al zo dat je automatisch opt-in bent voor de gegevensuitwisseling. Je moet jezelf actief opt-out maken. Een aantal jaren geleden moest je dat zelf doen met een formulier richting je huisarts, richting je apotheker. Nu moet je dat via een website doen. Iedereen is al opt-in, dus ik snap echt niet wat de Minister wil met de Wogs. Volgens mij wil hij mensen gaan overrulen die nu opt-out zijn, dus daadwerkelijk de moeite hebben genomen om opt-out te gaan. Hij wil die mensen overrulen, want al die andere mensen zijn standaard opt-in. Wat is nou de bedoeling van die wet?

Minister Kuipers:

Dank voor de aanvulling. Nee, hier zit het misverstand. Het is niet zo dat iedereen automatisch opt-in is. Mensen moeten bewust een opt-in tekenen en dat gebeurt in veel gevallen niet. Dat is niet omdat mensen per se niet willen. Dat geldt voor een deel van de mensen. Maar een deel van de mensen is zich er gewoon niet van bewust; voor hen is het geen vraag. Dat leidt in veel situaties tot problemen, ook omdat burgers denken: ik ging ervan uit dat die gegevens er gewoon zouden zijn.

Mevrouw Agema (PVV):

Tot slot dan maar op dit punt. Ik kan me nog heel levendig de periode herinneren dat je bij de tandarts of de huisarts kwam en dat er dan een stapeltje formulieren op de balie lag voor de mensen die graag opt-in wilden. En als je dat niet wilde, dan moest je je al die andere toestanden op de hals halen. Wat is nou het verschil? Waarom moet die Wogs er dan komen? Waarom moet de situatie zoals die is, veranderen?

Minister Kuipers:

Ik ken de exacte formulieren niet, maar bij een deel van dit soort overdrachten ging het specifiek over overdrachten tussen bijvoorbeeld de huisarts en de apotheek. Het ging niet om de gegevens van jouw apotheek, van jouw huisarts, van jouw eventuele zorgverlener in een ander ziekenhuis; die waren niet beschikbaar voor acute zorg en acute zorgmomenten. Daar lopen professionals maar ook patiënten nu veelvuldig tegenaan, vaak tot grote verbazing en irritatie van patiënten.

De voorzitter:

Een vraag van mevrouw Van den Berg, volgens mij over het antwoord op de laatste vraag.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Het gaat over de algemene maatregel van bestuur, waar de Minister het net over had.

De voorzitter:

Gaat uw gang.

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

De Minister zegt: het kader gaat in 2024 in consultatie en dan hebben we de AMvB in 2025. Maar ik lees in de brief, op pagina 5, dat de AMvB pas in het tweede kwartaal van 2025 in consultatie zou gaan. Dat betekent dat we helemaal een stukje later zijn voordat de AMvB wetgeving is. Ik begreep de opmerking van de Minister ook niet dat er minimaal 60% draagvlak moet zijn. Als we een algemene maatregel van bestuur hebben, dan is het gewoon: gij zult dit doen.

Minister **Kuipers**:

Het tweede kwartaal 2025 wordt even gecheckt. De beleving is «in werking», maar we checken het dubbel.

Ten aanzien van de implementatiegraad. Los van de 60% moet er wel draagvlak en momentum voor zijn; zie ook bij sommige andere punten. We hebben hier ontzettend veel verschillende partijen voor nodig en dat vraagt gewoon een aantal stappen. Overigens klinkt 2025 heel ver weg, maar het is niet zo heel ver meer van ons vandaan.

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

Ik heb daar twee zorgen bij en ook vragen over. Ten eerste heb ik altijd begrepen dat als partijen maar met elkaar blijven bakkeleien, het Zorginstituut uiteindelijk in het kwaliteitskader kan zeggen: this is it, zo gaan we het gewoon doen met elkaar. Mijn zorg zit er met name in dat alle leveranciers nu gewoon achterover blijven hangen en dus geen actie ondernemen om hun producten op basis van open standaarden te ontwikkelen, te moderniseren et cetera. Men gaat gewoon door met de huidige verdienmodellen.

Minister **Kuipers**:

Ik herken wel degelijk die zorg, maar tegelijkertijd zie ik wel dat er echt een versnelling in zit als ik kijk naar alle bewegingen die ondertussen op veel terreinen plaatsvinden. We komen straks nog even op bijvoorbeeld het verschillend inrichten van elektronische patiëntendossiers bij individuele aanbieders. Daar zit wel degelijk een momentum in, een herkenning dat als de zorg veel meer over domeinen en in regio's wordt gegeven, er een versnelling gemaakt moet worden op dit soort terreinen en dat dat ook wat vraagt van de betreffende bedrijven. Even ten aanzien van 2025: de brief maakt inderdaad melding van «in consultatie», maar we zullen kijken waar dit versneld kan worden.

De **voorzitter**:

Dank u wel. Dan een vraag van mevrouw Paulusma.

Mevrouw **Paulusma** (D66):

De Minister begon antwoord te geven op mijn vraag over hoe het nu staat met de Nederlandse infrastructuur en wat de landen om ons heen al doen. Toen ging ik driftig meeschrijven. Nu zijn we allemaal wel wat ingelezen in het dossier, maar stel dat er patiënten zitten te luisteren; wat bedoelde de Minister nou toen hij het had over de «dubbele beweging»? Daarna kwamen er nog een aantal vaktermen. Wat heeft de patiënt aan de versnelling van deze landelijke infrastructuur?

Minister **Kuipers**:

Om het in patiëntentermen te vertalen: patiënten weten al heel lang dat de professional waar ze mee te maken hebben – soms is dat ook op afstand – gegevens invoert in een computer, of ze nou bij de huisarts, in een ziekenhuis of bij een andere instelling komen. Ze weten dat er niet meer met een pennetje wordt geschreven; dat doen we hier in de Kamer, maar gelukkig niet meer op de meeste plekken in de zorg. De gegevens gaan dus in een computer. Patiënten mogen ervan uitgaan dat als er vervolgens

ook hulp nodig is bij een andere professional ergens anders – dat geldt voor veel patiënten, hetzij op hetzelfde moment, hetzij later in de tijd – dat die gegevens van jouw apotheker, van jouw huisarts, van een ziekenhuis of van de wijkverpleging waar nodig, uiteraard met hun toestemming, ook elders beschikbaar zijn. Dan zouden ze niet iedere keer hetzelfde verhaal hoeven te vertellen. Dan zouden ze niet het risico lopen dat er bij het overschrijven fouten worden gemaakt; denk aan verkeerde doseringen, het vergeten van een medicament of het overslaan van een allergie. Nu is dit niet zo; het antwoord is dat dit nu niet zo is. De gegevens worden weliswaar ingevoerd in een computer, maar zijn over het algemeen maar zeer beperkt ergens anders beschikbaar. Dat leidt tot fouten; dat leidt tot risico's, maar dat leidt ook tot de situatie die ze allemaal kennen, namelijk dat hun professional heel veel tijd kwijt is aan het overtypen van materiaal en gegevens. Vaak gebeurt dat al voordat een patiënt überhaupt een spreekkamer binnenkomt of voordat er contact is. De professional is dan van tevoren al bezig geweest.

Wij zetten dus in op het koppelen van systemen aan elkaar, dus dat de computer in de ene instelling wordt verbonden met de computer in een andere instelling; dat vertel ik u in de dubbele beweging naar betere databeschikbaarheid. Ook willen we ervoor zorgen dat die computers dan met elkaar kunnen communiceren. Het klinkt heel erg basaal, maar voor de mensen die kijken, kan ik de volgende vergelijking maken over de manier waarop we het hebben ingericht; die heb ik weleens eerder gemaakt. Het is alsof iedereen zijn eigen mobiele telefoon van een willekeurig merk heeft en we zijn vergeten om af te spreken hoe we elkaar kunnen bellen of hoe we elkaar een tekstbericht, een foto of iets anders kunnen sturen. Ik kan u dus bij wijze van spreken geen bericht sturen; laat staan dat ik u kan bellen. Of ik kan u alleen maar bellen als u toevallig een telefoon hebt van dezelfde leverancier of provider als de mijne. Dat moeten we herstellen. Het klinkt heel basaal, maar zo hebben we het ooit ingericht. Dat zit nu gewoon echt de kwaliteit van de patiëntenzorg in de weg. Daar is dit traject op gericht.

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

Ik realiseer me net dat de Minister nog geen antwoord heeft gegeven op het tweede deel van mijn vraag, over die algemene maatregel van bestuur. Over het draagvlak zei de Minister: het is complex en er zijn veel partijen. Maar ik heb altijd begrepen dat als partijen blijven praten met elkaar en niet verder komen, het Zorginstituut uiteindelijk kan zeggen: dit is gewoon het kwaliteitskader en zo gaan we het doen met elkaar.

Minister **Kuipers**:

Zeker. Idealiter hebben we die stok zelfs niet nodig en maken die partijen al een hele snelle beweging. Dat is het antwoord op de vraag dat ik zojuist gaf.

De **voorzitter**:

Gaat u verder.

Minister **Kuipers**:

Mevrouw Van den Berg vroeg ook: zorgaanbieders werken nog niet voldoende samen op het gebied van gezamenlijk Zorg-ICT inkoop; wat gaat de Minister hieraan doen? In het Actieplan zorg-ICT-markt beschrijf ik hoe we zorgaanbieders gaan ondersteunen op het gebied van ICT inkoop. Ik zet dan in op sectorale en crosssectorale samenwerking op het gebied van gezamenlijke vraagbundeling en het specificeren van die vraag om inkoopprocessen te vergemakkelijken. Gezamenlijke inkoop van ICT-producten en -systemen is ook nu al mogelijk, zolang het niet in strijd is met mededingingsregels.

Het raakt ook aan de vraag van mevrouw Van den Berg: als ze dan hetzelfde systeem hebben, hebben ze het dan ook op dezelfde manier ingericht? Nee, ook daar zit een probleem. Dat komt onder andere doordat zorgverlenende instanties zich lang niet altijd voldoende rekenschap gaven van het feit dat als ze zelf een systeem moeten implementeren, ze het eigenlijk zo moeten inrichten dat het vervolgens kan communiceren met zorgverlenende instanties elders, dus buiten de deur.

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

De Minister zegt terecht: men kan nu al samenwerken. De ACM staat dat ook toe, maar ik concludeer dus uit het veld dat het niet gebeurt, omdat men toch zegt: ik moet dan misschien wat langer wachten voordat ik mijn implementatie krijg, dus dan betaal ik toch maar weer dat aparte contract met die hogere prijs voor mijn eigen zorginstelling. Wat kan de Minister doen om het veld daar nog wat in te helpen?

Minister **Kuipers**:

Ik kan doen wat ik zojuist al zei. Ik zie ook dat gebruikersverenigingen van specifieke elektronische patiëntendossiers veel actiever worden op dit terrein, zowel voor updates van hun systeem als voor eventuele aanschaf van hun netwerk en uitbreiding daarvan door andere partijen te laten aansluiten. Het werkt dus van twee kanten.

Dan vroeg mevrouw Van den Berg: hoe staat het met de ontwikkeling van de ethische gedragscode, die de Minister aan de leveranciers wil voorleggen? Het opstellen van een gedragen gedragscode is afhankelijk van een duidelijke inrichting van de vertegenwoordiging van de betrokken veldpartijen. Zo neemt een vertegenwoordiger van ICT-leveranciers sinds kort deel aan het Digitaal Transitie Orgaan. Dat is een grote stap richting samenwerking en het komen tot een gedragscode die draagvlak heeft in het gehele veld.

Mevrouw van den Berg vroeg ook of de Minister een brief aan de Kamer kan sturen over de volgende vragen: welke typen clouddiensten zijn er, door welk type zorgaanbieders worden ze gebruikt en sluit EU-wetgeving hierop aan? Dat kan ik helaas niet, want wij hebben die informatie niet. Ik weet niet wat individuele zorgverleners aan clouddiensten gebruiken.

De **voorzitter**:

Mevrouw Van den Berg heeft daar nog een opmerking over.

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

Ik heb hier een hoogleraar over gesproken. Die gaf volgens mij aan dat van alles wat in Nederland wordt gebruikt, 80% al bij Amazon zit, dus bij één clouddienst, en dat dit dus echt een onderbelicht punt is in cybersecurity. De Minister zou toch in staat moeten zijn om die informatie op te halen, die dan gedeeld kan worden in een vertrouwelijke brief? De Minister zou toch in staat moeten zijn om te kijken waar men clouddiensten gebruikt die onvoldoende beveiligd zijn of die niet onder Europese wetgeving vallen?

Minister **Kuipers**:

Er is Europese wetgeving. Er is ook Nederlandse wetgeving. Natuurlijk kan ik inzetten ... Zoals ik al aangaf, heb ik de gegevens niet. Ik hoor mevrouw Van den Berg en overigens ook andere leden van uw Kamer heel begrijpelijk en heel terecht aandringen op voortgang, tempo en veelheid. Daar ben ik het ook mee eens. Ik benoemde in de inleiding even wat we de afgelopen twaalf maanden al gedaan hebben. Ik ben al mijn medewerkers buitengewoon dankbaar voor de enorme inzet die ze hierop plegen. Ik gaf ook al iets aan over het tempo voor de komende periode. Ik kan diezelfde medewerkers vragen om bij 45.000 zorgaanbieders te gaan vragen welke clouddiensten ze gebruiken en daar een analyse van te

doen, maar ik denk dat dat onverstandig is en dat we dat niet moeten doen. Ik wil zorgaanbieders graag aangeven welke regelgeving er is. Om deze informatie op te vragen klinkt vrij eenvoudig, maar ik ben bang dat het zeer veel werk zal vragen van mijn ambtenaren. Ik heb deze informatie nu niet en ik zou ook echt willen adviseren om mijn medewerkers niet in te zetten om deze contacten en dit naar boven te krijgen. Het is veel werk. Dat zou een getal en enige informatie opleveren, maar ten koste van alle ambitie en voortgang die op allerlei vlakken nodig zijn.

Mevrouw Van den Berg vroeg in aanvulling daarop ook wie eisen stelt aan de medische apparatuur. Medische hulpmiddelen en in-vitro diagnostica moeten voldoen aan veiligheidseisen. Dat is vastgelegd in Europese verordeningen, de MDR en de IVDR. De IGJ houdt hier toezicht op.

Mevrouw Agema vroeg: gaat iedere regio, zoals de Achterhoek, een eigen zorginfrastructuur ontwikkelen en gaan landelijke zorginfrastructuren, zoals het LSP, hierdoor bij het oud vuil? Zoals in een eerder debat toegezegd blijf ik onverminderd inzetten op standaardisatie van taal en techniek, zoals afgesproken in het IZA en vastgelegd in de Wegiz.

Standaardisatie maakt het mogelijk de huidige landelijke en regionale infrastructuren te verbinden, waardoor een landelijk dekkend netwerk ontstaat. Op dit moment pakt mijn ministerie de regie om samen met veldpartijen te komen tot een landelijk vertrouwensstelsel, waarin alle standaarden die randvoorwaardelijk zijn voor gegevensuitwisseling zijn opgenomen. Ik stuur erop aan dat die bestaande infrastructuren zich gaan conformeren aan de vastgestelde afspraken.

Over het voorbeeld dat mevrouw Agema noemde, kan ik zeggen dat, in het kader van de IZA-transformatiemiddelen, de twee grootste zorgverzekeraars in die regio het voorstel van de Achterhoek hebben beoordeeld en toegekend. De beoordeling geschiedt dus op basis van een gezamenlijk door IZA-partijen opgesteld beoordelingskader en richt zich juist op samenwerking en, waar relevant, op gegevensdeling, uiteraard opnieuw met toestemming van de patiënt.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

De Minister zei net over de medische apparatuur dat die onder de Medical Device Regulation, een Europese verordening, valt. Dat klopt, maar er is een verschil, want in het Nederlands is het allebei «veiligheid», maar in het Engels is het ene «safety» en het andere «cybersecurity». In dat artikel staat duidelijk dat de security te wensen overlaat. Dan kan de Minister wel zeggen dat het in de verordening wordt geregeld, maar blijkbaar is die verordening niet streng genoeg om de cybersecurity goed te regelen. Ik zou dus toch graag van de Minister willen weten wat hij daaraan gaat doen.

Minister Kuipers:

Ik kan zo niet inhoudelijk, aanvullend, antwoorden op deze specifieke vraag over wat er in de regeling staat. Ik zal kijken of ik daar in de tweede termijn aanvullend op terug kan komen en anders moet het op een later moment.

Mevrouw Van den Berg zei dat gegevens niet eenduidig zijn vastgelegd. Dat ging over databeschikbaarheid. Zij zei dat databeschikbaarheid ook binnen een ziekenhuis een probleem is en vroeg welke stappen ik hierin zet. Allereerst: het is echt de individuele instelling die over de databeschikbaarheid binnen de instelling afspraken maakt. Overigens herken ik het voorbeeld niet. Vanuit mijn eigen ervaring – maar ik heb ervaring met één instelling, namelijk de instelling waar ik zelf gewerkt heb – herken ik niet het beeld dat de gegevens van het ene specialisme niet beschikbaar zijn voor een ander specialisme op het moment dat een patiënt daar gezien wordt en er een consult gedaan moet worden, al dan niet in een spoeddienst. Die gegevens zijn er. In zo'n geval is er gewoon één elektronisch patiëntendossier en die gegevens zijn daarin opgeslagen. Ik herken het

voorbeeld dus niet, maar ik kan niet spreken voor alle zorginstellingen. Zorginstellingen maken zelf, met hun verpleegkundigen, artsen en gebruikers, afspraken over de inrichting daarvan. Verschillende instellingen kunnen bij dezelfde leverancier hetzelfde pakket, hetzelfde elektronisch patiëntendossier, aanschaffen, maar vervolgens gaan ze zelf over de inrichting daarvan. De praktijk leert – dat herken ik wel – dat ze, wanneer ze het helemaal inrichten vanuit het perspectief dat de gegevens alleen relevant zijn voor intern gebruik, soms heel specifieke eisen hebben. Ik wilde zeggen: dat ze behoorlijk losgaan in hoe ze het dan persoonlijk helemaal ingericht willen hebben. Dat doen ze dan en dan wordt het een gepersonaliseerd dossier. Dat heeft twee grote problemen. Eén: het belemmert data-uitwisseling tussen instellingen. Twee: het is een probleem voor de instelling zelf, want iedere keer dat er een update is, lopen ze er tegen aan dat de nieuwe versie eerst weer aangepast moet worden, met extra tijd, dus tijdverlies, en extra kosten, voordat er een testrun in hun eigen organisatie gedaan kan worden. Ik ga er niet over, maar bij veel van dit soort partijen leert de ervaring dat de zogeheten standaardcontent wel degelijk heel relevant is en dat je heel goed moet nadenken voordat je daarvan afwijkt. Ook dat is iets wat weer terug kan komen in de gebruikersoverleggen van verschillende instellingen. Dat sluit aan bij een vraag die mevrouw Tielen had over interne gegevensuitwisseling. Ik kijk even of ik die daarmee voldoende heb geadresseerd. Anders was het niet het antwoord op de vraag, maar alleen een verduidelijking.

Mevrouw Tielen (VVD):

De Minister zegt inderdaad: dat hoort aan de orde te komen bij die gebruikersoverleggen. Dat snap ik, maar ik kan me voorstellen – maar dat is dus de vraag – dat er, doordat we de interoperabiliteit ergens op een of andere manier regelen, wel richtlijnen voor zijn, waar ook leveranciers zich beter op kunnen richten. Ik denk dat dat is wat mevrouw Van den Berg ook wilde weten.

Minister Kuipers:

Dat is precies waarin de Wegiz ontzettend behulpzaam moet zijn. Feitelijk zeggen we tegen zorgverlenende instanties dat we niet gaan over het systeem dat zij gebruiken en de manier waarop zij dat systeem in hun eigen huis hebben ingericht, maar we zeggen wel: op het moment dat u een patiënt in behandeling hebt, moet u bepaalde data, waar relevant en uiteraard opnieuw met toestemming van de patiënt, volgens een vast format beschikbaar stellen en klaarzetten als dat relevant wordt voor die patiënt. Opnieuw: op het moment dat dat de drive is, dwingt dat organisaties ook om meer na te denken over hoe zij het dan intern inrichten. Als ik dus even terugkom op de vraag van zojuist: het kan hier van twee kanten op werken.

Dan vroeg mevrouw Van den Berg: hoe moet ik het lezen dat de AMvB acute zorg 24 gegevensuitwisselingen bevat? Dat getal van 24 voor de verplichting van de acute zorg onder de Wegiz is gebaseerd op de Richtlijn gegevensuitwisseling acute zorg. Er is een veldnorm, opgesteld door partijen in de spoedzorgketen, waarin voor een groot aantal situaties in de spoedzorgketen beschreven is welke informatie zorgverleners nodig hebben. Dan kunt u bijvoorbeeld denken aan gegevens die de ambulance doorstuurt naar de SEH of aan het opvragen van een samenvatting uit het dossier van de huisarts. Voordat gegevens uitgewisseld mogen worden, moet er uiteraard sprake zijn van een wettelijke grondslag.

Mevrouw Van den Berg zei dat er in de zorg-ICT veel verouderde legacysystemen zijn en vroeg hoe de Minister daartegen aankijkt. Het CDA wil daar namelijk een verbod op. Systemen mogen blijven bestaan zolang deze voldoen aan de gestelde eisen aan de interoperabiliteit. Veel

systemen in de zorg-ICT zijn organisch gegroeid en zijn daarom monolithisch en niet modulair. In het Actieplan zorg-ICT benoem ik verschillende initiatieven die gaan bijdragen aan het implementeren van moderne architectuurstandaarden.

Mevrouw Van den Berg vroeg om een reactie van de Minister op het onderzoek van Patiëntenfederatie Nederland over meer zeggenschap en een opt-out voor secundair gebruik. Ik vind het belangrijk dat er voldoende mogelijkheden zijn voor secundair gebruik van gezondheidsgegevens. Daarom wil ik zo veel mogelijk knelpunten wegnemen. Een beslissing over de invulling van de zeggenschap maakt daar onderdeel van uit. Het is echter belangrijk dat dit zorgvuldig gebeurt, zodat iedereen in Nederland vertrouwen houdt in de gezondheidszorg. Om die reden heb ik Nivel gevraagd om een kwalitatief onderzoek uit te voeren naar de afwegingen die van invloed zijn op het vertrouwen in secundair gebruik in de zorg. Dit sluit aan bij onze inbreng bij de onderhandelingen over de EHDS en richt zich op dit terrein dus ook op een opt-out voor dat secundaire gebruik.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Dit is toch een punt waarvan mensen in het land denken: het zijn mijn gegevens, dus wat gebeurt hier nou precies? We praten hier over de gegevens van jou die gebruikt kunnen worden voor wetenschappelijk onderzoek. Ik hoor de Minister zeggen dat hij de zorgen van de Patiëntenfederatie Nederland begrijpt en dat hij begrijpt dat mensen ook willen kunnen zeggen: ik wil niet dat mijn gegevens gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek. Begrijp ik het nou goed dat de Minister Nivel heeft gevraagd om in kaart te brengen hoe we dat zouden kunnen inrichten en hoe mensen daar dan wel of geen toestemming voor zouden kunnen geven, of voor welk onderdeel wel of niet? Ik wil graag dat iedere burger in Nederland begrijpt waar we het nu over hebben.

Minister Kuipers:

Allereerst het volgende. Dat sluit aan bij het antwoord dat ik zojuist gaf op een vraag van mevrouw Paulusma. Wanneer je als burger, als patiënt, zorg nodig hebt, gaat het verstrekken van gegevens en informatie over de zorg die jij individueel nodig hebt, of die je partner of je kind individueel nodig heeft. Daar richt het zich op. Dat is het allerbelangrijkste; dat staat altijd in hoofdletters bovenaan. Dat gezegd hebbende zijn er ook momenten waarop jouw gegevens, zonder jouw naam, adres en geboortedatum, dus zonder iets wat herleidbaar is tot jouzelf, relevant kunnen zijn voor analyse, bijvoorbeeld van de kwaliteit van zorg of de ontwikkelingen in de zorg, of van de relatie tussen bepaalde klachten en jouw woonomgeving of de medicatie die je gebruikt et cetera. Daar kun je onderzoek mee doen, maar daarvoor heb je dan veelal grote aantallen patiënten nodig. «Grote aantallen» kunnen er 1.000 zijn, maar in veel situaties kunnen dat er ook honderdduizenden zijn. Daar gaat het om bij secundair gebruik, namelijk het gebruik niet sec voor jouzelf, dus voor de behandeling van jouw ziekte en de diagnose van jouw klachten, maar voor het verbeteren van de zorg, mogelijk voor jou of voor jouw kinderen in de toekomst.

Misschien mag ik een paar voorbeelden noemen. Ik sta er lang bij stil, maar ik denk dat dit heel belangrijk is. We hebben het heel gemakkelijk over termen als «secundair gebruik» en «data», maar de afgelopen periode hebben we discussies en vragen over bijvoorbeeld het gebruik van bepaalde middelen in de landbouw en het wel of niet optreden van ziekte, over de woonomgeving en het optreden van ziekte, of over het gebruik van medicatie en de langetermijntoekomst van behandeling van kanker. Dat soort vragen kun je alleen beantwoorden als je de gegevens van vaak tienduizenden of honderdduizenden mensen bij elkaar hebt, waarbij jouw persoonlijke gegevens niet meer te achterhalen zijn, maar

waarbij het totaal wel gebruikt wordt om antwoord te geven op dit soort vragen. Sorry voor het lange antwoord, voorzitter, maar ik denk dat dit heel belangrijk is.

De voorzitter:

Ja, zeker.

Minister Kuipers:

Dat dus over de term «secundair gebruik».

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Er is geen enkele discussie met de Minister over het feit dat ook het CDA het belangrijk vindt dat er data voor secundair gebruik beschikbaar zijn. Ik heb zelf het voorbeeld gegeven van die oncologische medicijnen, waar we 1,5 miljard aan uitgeven, maar die slechts bij een derde van de patiënten effectief zijn. Maar mijn vraag aan de Minister – mevrouw Agema stelde dezelfde vraag – gaat over het verschil tussen pseudonimiseren en anonimiseren. De Minister zei net: zonder geboortedatum. Dan weet een onderzoeker dus ook niet wat mijn leeftijd is. Dat lijkt mij een geanonimiseerd gegeven. Met anonimiseren hebben wij helemaal geen problemen. Maar wij begrijpen van iedere onderzoeker – de Commissie had ook een apart werkgroepje over de European Health Data Space – dat men eigenlijk al heel snel gepseudonimiseerde data nodig heeft om daadwerkelijk goede conclusies te kunnen trekken. Dan heb ik toch op een paar vragen geen antwoord gehad. Wat gaat Nivel nu precies onderzoeken? Is het straks mogelijk om als burger te zeggen: ik wil met die data wel meedoen aan onderzoek X, maar niet aan onderzoek Y?

Dan nog een vraag over wat er in de tabel over secundair gebruik staat. Dat is ook voor de ontwikkeling van medische hulpmiddelen, dus het kan ook voor commerciële doeleinden gebruikt worden. Dat is een gebied dat wordt toegestaan, maar is dat dan alleen met toestemming of ook zonder toestemming? Die autoriteit gaat dan bepalen of bepaalde gegevens wel of niet gebruikt mogen worden, maar ik vraag me echt af wat daarbij de positie van de patiënt is.

Minister Kuipers:

Dat was een aantal vragen bij elkaar. Ik begin met het verschil tussen geanonimiseerd en gepseudonimiseerd. «Geanonimiseerd» – het woord zegt het al – is volledig anoniem. «Gepseudonimiseerd» wil zeggen dat er een moment is waarop bepaalde karakteristieken van jou als patiënt, van je record, om het in slecht Nederlands te zeggen, gebruikt worden om je gegevens te koppelen – dat is veelal de situatie – aan gegevens uit een ander databestand.

Mevrouw Van den Berg kent alle voorbeelden, maar een voorbeeld van een vraag die al enige tijd, ook in Nederland, zeer actueel is, is in hoeverre wij een verklaring hebben voor de oversterfte tijdens covid. De sterftegegevens zitten in één databestand, maar gegevens over besmettingen en vaccinaties zitten in een heel ander databestand. Wil je een antwoord kunnen geven op zo'n volstrekt legitieme, reële en relevante vraag, dan moet er een instantie, een partij, zijn die deze gegevens bij elkaar brengt. Wat de onderzoeker vervolgens krijgt, is volstrekt geanonimiseerd. Die kan dat niet herleiden tot de persoon, maar er moet ergens een mogelijkheid zijn om deze dingen bij elkaar te brengen. Op dat punt is er eerst de pseudonimisering. Als we dan kijken naar de beweging die de EHDS maakt, zien we dat die ook voor onderzoek nadrukkelijk beoogt dat er een instantie komt die kijkt naar welke data, voor welke periode en onder welke voorwaarden in een veilige omgeving beschikbaar zijn. Ja, anonimiseren is de inzet, maar er zijn ook momenten waarop gegevens uit verschillende databestanden gekoppeld moeten worden. Om bijvoorbeeld de vraag te beantwoorden die ik zojuist al noemde, moet er een

moment zijn waarop vóór de koppeling zelf bij wijze van spreken de datasheets – zo zou ik het bijna willen zeggen – uit verschillende bestanden bij elkaar gebracht worden, zodat er een moment is waarop iemand kan zeggen: a hoort bij a en b hoort bij b.

Het Nivel wordt gevraagd om puur kwalitatief een input te geven op de vraag welke overwegingen dan van belang zijn. Dat besluit ligt uiteraard helemaal niet bij het Nivel. Het Nivel gaat ook niet naar specifieke data kijken, maar gaat kwalitatief kijken naar de vraag welke afwegingen van invloed zijn op het vertrouwen in secundair datagebruik.

De voorzitter:

Mevrouw Paulusma, heeft u nog een vraag? O, mevrouw Van den Berg heeft nog een vraag.

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

Dan wil ik alleen nog even duidelijk weten of de burger nou straks bij secundair gebruik ook de mogelijkheid van een opt-out krijgt. Dat is voor mij niet duidelijk.

Minister Kuipers:

Ja, dat is de inzet.

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Ik ben heel blij om te horen dat het Nivel dat kwalitatieve onderzoek gaat doen naar het vertrouwen onder burgers. Ik denk dat dit namelijk een van de grote problemen is bij het delen van data. Ik denk dat deze vraag hier ook heel vaak op tafel ligt. Ik zag net dat de animo voor deelname aan het bevolkingsonderzoek voor allerlei vormen van kanker ook weer afneemt onder bepaalde groepen. Ik denk dat dit niet alleen te maken heeft met wantrouwen, maar ook met onbekendheid. Ik ben dus heel nieuwsgierig naar de uitkomsten van dat Nivel-onderzoek. Ik ben dus ook wel benieuwd wanneer die er zijn. Ik denk dat ook hiervoor opgaat: onbekend maakt onbemind. Ik denk dat heel veel mensen niet weten wat het delen van data doet voor ieders individuele gezondheid, gezondheidswinst of het kunnen voorkomen van ziekten. Heeft de Minister zelf ook plannen om mensen daarin mee te nemen?

Minister Kuipers:

Er is even nagevraagd wanneer het Nivel komt met het onderzoek. Dat is inderdaad in het eerste kwartaal van volgend jaar. En ja, ik ben op zich alleen al blij met de herhaalde discussie in het debat hier, maar dat is lang niet voldoende. Dat betekent dat we ook gezamenlijk – daarvoor ligt er allereerst een rol voor VWS en voor mij – breed zullen moeten uitleggen wat data precies betekenen, waar data precies voor gebruikt worden, en waarom het in sommige gevallen nodig is om data te delen voor jouw eigen behandeling en op welke wijze die eventueel gebruikt zouden kunnen worden voor het beantwoorden van aanvullende vragen. Dat moet natuurlijk gebeuren met daarbij de aanwijzing dat het geen verplichting of automatisme is en dat je daar zelf over gaat, maar ook met de boodschap: realiseer je dat dit gaat helpen bij de beantwoording van een veelheid aan vragen. Ik noemde daarvan zojuist al een voorbeeld.

Mevrouw **Paulusma** (D66):

Maar dan ga ik 'm even platslaan. Net zoals ik net vroeg of de Minister kon uitleggen wat die patiënt nou heeft aan de dubbele beweging, vraag ik nu: hoe weten patiënten dit? Liggen er straks flyers bij de huisarts en in de bibliotheek? Als je het afpelt, gaat het hierbij juist ook om dezelfde vraag als bij al die vraagstukken die we in de afgelopen jaren rondom corona en vaccineren hebben gehad, namelijk: hoe informeren we burgers op een juiste manier?

Minister Kuipers:

Om het dan maar even heel plat te slaan, zoals mevrouw Paulusma zegt, op de vraag of er straks flyers liggen of dat het op een andere digitale manier gebeurt en patiënten straks een e-mail of iets anders krijgen, is het antwoord: ja, daar zetten we op in. Dat doen we samen met patiënten- en zorgorganisaties.

Mevrouw Paulusma (D66):

Ik heb één kleine vervolgvraag. We hebben namelijk in de afgelopen jaren ook gezien dat wij dit allemaal heel goed kunnen. Ik moet niet «wij» zeggen. Er zijn natuurlijk groepen die dit heel moeilijk vinden, die de Nederlandse taal niet machtig zijn en die niet digitaal vaardig zijn. Hoe zorgen we ervoor dat juist die groepen niet wakker liggen van de ontwikkelingen die eigenlijk hun eigen gezondheid ten goede zouden kunnen komen?

Minister Kuipers:

De vraag hoe we dat zo optimaal mogelijk doen, zodat mensen ongeacht hun digitale vaardigheid et cetera een goede afweging kunnen maken, is nadrukkelijk een van de onderwerpen van de gesprekken die we voeren met de partijen waarmee we bezig zijn.

De voorzitter:

Gaat u verder met de beantwoording. En beste collega's: ik hinder u niet bij al uw interrupties, maar sommigen zijn daarin wellicht iets terughoudender dan anderen. Gaat u verder, Minister.

Minister Kuipers:

Voorzitter. Mevrouw Agema vroeg: bedrijven worden rijk van het delen van patiëntengegevens; wat vindt de Minister hiervan? Laat ik voorstellen dat ook beleid en innovatie een factor zijn in een goede, toekomstbestendige zorg. Ik vind het dan ook belangrijk dat niet alleen overheden, onderzoeksinstellingen, universiteiten en umc's, maar ook bedrijven voor goedgekeurde doeleinden gebruik kunnen maken van gezondheidsgegevens. Maar dan moet er wel altijd voldaan worden aan de eisen zoals die zijn vastgelegd in landelijke wet- en regelgeving. In mijn communicatiestrategie rond secundair datagebruik – daar hadden we het zojuist al even over – zal ook aandacht besteed worden aan wat de overheid en andere partijen kunnen en mogen met gezondheidsdata, en de potentiële meerwaarde daarvan voor de zorg.

Mevrouw Agema vroeg over pseudonimiseren en secundair gebruik ook: het is herleidbaar tot verzekerden; heeft de Minister er geen moeite mee dat zorgverzekeraars doelgroepen gaan uitsluiten en hoe gaat hij dat voorkomen? Ik gaf al aan dat het voor veel onderzoek noodzakelijk is om gegevens van één persoon uit meerdere bronnen aan elkaar te koppelen. Het is dan niet mogelijk om met volledig geanonimiseerde gegevens te werken. Dat is althans niet mogelijk voor die koppeling zelf. Daarbij is het uiteraard van belang dat er voldoende waarborgen zijn voor de bescherming van de privacy van de mensen om wiens gegevens het gaat. Daarbij hoort ook een goede afweging van het maatschappelijk belang. Ik ben het ook helemaal met mevrouw Agema eens dat het belangrijk is om strikte eisen te verbinden aan het werken met gepseudonimiseerde gegevens. Uiteraard zijn alle vereisten die voortkomen uit de AVG dan van toepassing. Dat geldt ook voor zorgverzekeraars. Ik overweeg overigens wel om aanvullende voorwaarden te stellen voor de pseudonimisatie van gegevens.

Mevrouw Van den Berg vroeg over notificatie: gaat de Minister voor een notificatiesysteem in relatie tot de EHDS zorgen? Het gaat dan om secundair gebruik. Dat sluit aan bij de antwoorden die we al gaven. Ik deel het belang van het informeren van de burger over secundair gebruik van

gegevens. In de EHDS wordt aangegeven dat een burger door zowel de datahouder als de instantie vóór toegang moet worden geïnformeerd. De datahouder moet aangeven dat bepaalde gegevens beschikbaar worden gesteld voor secundair gebruik in het kader van de EHDS. De instantie voor toegang moet burgers informeren over vergunningen die zijn afgegeven en over welke rechten burgers hebben. Over het detailniveau van de informatieplicht wordt nog onderhandeld in de Raad, maar er wordt veel aandacht besteed aan de uitvoerbaarheid van de informatieplicht voor zowel datahouders als de instantie voor toegang.

Mevrouw Tielen vroeg of ik kan aangeven wanneer de besluitvorming over de EHDS zal zijn. Onder het Spaanse voorzitterschap wordt er momenteel nog technisch onderhandeld over het Commissievoorstel. Er zijn veel onderwerpen waarover nog overeenstemming moet worden bereikt in de Raad voordat er uiteindelijk een gedragen compromistekst ligt. Het Spaanse voorzitterschap heeft de ambitie om nog dit jaar met een onderhandelingstekst te komen, zodat kort daarna de triloog kan starten. Dat betekent dat voordat de triloog start, de lidstaten akkoord moeten geven op de onderhandelingstekst. Of dat ook daadwerkelijk wordt gehaald, kan ik nu nog niet zeggen. Uiteraard zal ik de Kamer informeren als ik enigszins zicht heb op de besluitvorming over de EHDS.

Mevrouw Tielen vroeg: hoe staat het met het scenario, de financiering en de IZA-werkgroep rond PGO? Eind van dit jaar heb ik de scenario's en de inhoudelijke vormgeving van de generieke inzagefunctie uitgewerkt. Voor de financiering zal op korte termijn een marktconsultatie starten en afhankelijk van de uitkomsten start daarna een aanbesteding. De IZA-werkgroep is actief. Met alle zorgsectoren wordt gewerkt aan werkplannen om de visie op PGO's handen en voeten te geven, zodat PGO's ook meerwaarde krijgen, zowel voor gebruikers, patiënten, als voor zorgverleners.

Mevrouw Van den Berg vroeg: in de PGO-brief schrijft de Minister dat het juridische traject via een inzagefunctie jaren kan duren; waarom mag een patiënt zijn eigen data niet inzien? Het klopt dat een wettelijke basis voor een inzagefunctie tijd vergt, maar via de huidige PGO's heb je nu al inzicht in gegevens van huisartsen en ziekenhuizen. Dus die data kunnen mensen inzien. We zijn bezig om de aansluiting van andere sectoren te verbeteren en nieuwe sectoren aan te sluiten. In de Wabvpz is geregeld dat iedere burger recht heeft op een digitaal afschrift van het medische dossier. Zorgverzekeraars zijn echter nog niet verplicht om deze gegevens aan te leveren aan een PGO.

Tot slot vroeg mevrouw Van den Berg: kent de Minister Palga? Dat systeem ken ik inderdaad. Het is een centraal systeem voor het opslaan van pathologieverslagen. Het voorziet in een specifieke behoefte. Hier staat heel mooi dat de vraag is of de Minister voortschrijdend inzicht heeft en daarna houdt de zin op. De Minister heeft altijd voortschrijdend inzicht. Maar dat was niet het antwoord waarop mevrouw Van den Berg zat te wachten. Haar ging het meer – zo begrijp ik, maar corrigeert u me maar – om de opzet van Palga. De opzet van Palga sluit heel goed aan bij het gedachtengoed van één of meerdere dataplatformen en koppeling van gegevens, waar relevant. Palga is een prachtig voorbeeld. Al tientallen jaren slaan pathologen daar gegevens in op. Dat is een goed voorbeeld van echt sec gegevens opslaan, dus alleen maar feitelijk een paar codes, een tijdstip, de aard van het materiaal en een diagnose. Als er bij een patiënt op enig moment, dat kan ook tien jaar later zijn, op een totaal andere plek weer materiaal wordt afgenomen en een totaal andere patholoog daarnaar kijkt, dan is er in Palga terug te zien dat de desbetreffende patiënt destijds een bepaalde aandoening heeft gehad.

De voorzitter:

Er is in ieder geval een vraag van mevrouw Van den Berg en dan van mevrouw Tielen. Maar eerst is het woord aan mevrouw Van den Berg, want ik zag haar als eerste.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Ik kom zo nog even graag op Palga terug, maar ik kom nu nog even terug op een opmerking van de Minister die ik misschien verkeerd heb begrepen. De Minister had het net over notificatie in relatie tot secundair gebruik. Op pagina 3 van de brief staat onder het kopje waarborgen bij primair gebruik: «Zo krijgen burgers het recht de eigen gegevens en informatie over verwerking kosteloos en direct tot hun beschikking te krijgen via de toegangsdienst(en). Er dient volledige transparantie te zijn over welke zorgprofessional of -aanbieder toegang heeft gekregen tot de gegevens.» Op basis van dat laatste concludeerde ik dus dat er een notificatie komt bij primair gebruik. Ik ben ook benieuwd hoe het precies gaat werken bij secundair gebruik. Dat is voor nog wat onduidelijk. Maar ik had dus begrepen dat er een notificatie is bij primair gebruik en dat dat ook een verplichting wordt onder de European Health Data Space.

Minister Kuipers:

Ik had de vraag van mevrouw Van den Berg geïnterpreteerd als gewoon specifiek gericht op secundair gebruik, vandaar mijn antwoord. Primair gebruik is eerder met de Kamer besproken. Burgers moeten duidelijk op de hoogte kunnen zijn van welke professional inzage heeft gehad in het dossier. Ze moeten daarop ook kunnen acteren en zo mogelijk, afhankelijk van welk systeem we straks hebben, moeten zij het zelf aan de voorkant al kunnen regelen op het moment dat zij contact zoeken met een professional in een andere organisatie. Dat is dus een terechte vraag. Mijn antwoord ging in op het secundair gebruik en ook daar gaf ik het antwoord dat er een notificatie moet zijn ten aanzien van secundair gebruik.

De voorzitter:

Dan is er een vraag van mevrouw Tielen en daarna ga ik terug naar mevrouw Van den Berg.

Mevrouw Tielen (VVD):

Ja, die vraag gaat over de persoonlijke gezondheidsomgeving. Ik was een beetje pittig in mijn vraagstelling. Ik zei dat er heel veel in die brief stond, maar iets te weinig informatie over met name wanneer, wanneer, wanneer. De Minister herhaalt dat het loopt, dat de IZA-werkgroep bezig is en dat er financiering komt. Maar ik wil toch een beetje meer gevoel hebben bij de tijdslijnen voor iedereen. De Minister zei in zijn inleiding heel duidelijk dat er voor iedereen een persoonlijke gezondheidsomgeving komt. Wanneer?

Minister Kuipers:

Ik pak gelijk het volgende mapje, want dit raakt ook aan een vraag van mevrouw Paulusma, die vroeg of het wel snel genoeg gaat met de PGO. Wat ik wil, ziet u in mijn laatste brief. Mijn excuus dat die zo kort voor het debat is gekomen, maar het was werk in progress en de brief was naar verhouding kort. Ik dacht dus: dit moet lukken. Ook ik wil dat het sneller gaat. In de eerdere brief van mei heb ik aangegeven hoe ik in eerste instantie wilde dat de versnelling plaatsvindt. Recentelijk heb ik daar een heroverweging in gemaakt. In mei heb ik aangegeven dat te doen door meer regie te nemen en de financiering van de PGO's te veranderen en de zorgaanbieders erbij te betrekken. In de hele recente brief heb ik aangegeven te gaan werken aan een publieke inzagedienst waar mensen al hun gegevens in kunnen zien. Je zou dat kunnen zien als een vorm van een

basis-PGO. Dat is echt een significante stap af van het traject dat we lange tijd gehad hebben en waarbij ook uw Kamer al herhaald geconstateerd heeft dat we er al vele jaren mee bezig zijn. Mevrouw Van den Berg en mevrouw Paulusma hebben dat ook bij herhaling aangegeven; eigenlijk u allemaal.

Als je nu kijkt naar het tempo waarin het aantal gebruikers groeit, dan zie je dat dat heel erg traag is. Dat kan zijn omdat PGO's gewoon geen relevantie functie vervullen. Daar moeten we ook reëel in zijn: dat zou kunnen. Je moet niet op iets inzetten waar niemand behoefte aan heeft. Maar onze overtuiging over de toekomst van de zorg is dat veel mensen wel degelijk een grote behoefte hebben aan het direct kunnen inzien van hun eigen gegevens, en ervaringen uit het buitenland laten dat ook hier weer zien. Dan moeten we dingen klaarblijkelijk anders inrichten en vandaar toch deze hele duidelijke shift. Dat dit traject maar zo traag blijft gaan, ook al hebben we de afgelopen maanden van alles geprobeerd, betekent dat we het klaarblijkelijk nu echt anders moeten doen.

We moeten een vorm van een basis-PGO, zoals ik het voor nu maar even noem. De vraag van mevrouw Tielen was dan ook: wat is het verdere traject? We zijn nu bezig met hierover overleggen met partijen, zoals uiteraard leveranciers, maar ook verzekeraars en andere organisaties. Ik wil u heel graag nog voor het einde van dit jaar of anders in het eerste kwartaal van volgend jaar informeren over de vervolgstappen en scenario's op dit terrein.

De voorzitter:

Had mevrouw Van den Berg nog een vraag over Palga?

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Ja, voorzitter. Ik vond het heel mooi hoe de Minister met een voorbeeld uitlegde hoe makkelijk en toegankelijk Palga is en hoe goed de data beschikbaar zijn. Dat stond tegenover het schitterende, maar helaas wel trieste voorbeeld dat mevrouw Tielen schetste van waar mensen nu mee te maken hebben. We zien in de brieven van de Minister dat er nu heel veel geld beschikbaar wordt gesteld om, zoals ik het noem, bruggetjes te bouwen tussen eilanden, waarbij de databeschikbaarheid op die eilanden ook nog niet altijd toppie is. Daarom dacht ik: steal with pride, zoals de Engelsen zeggen. Kopieer dan gewoon de uitgangspunten van het Palga-systeem. Het CDA stelt het volgende voor. De situatie waarin we nu zitten, kunnen we niet gelijk stoppen, dus we gaan misschien nog even door met die bruggetjes. Maar gelijktijdig maken we een nieuw, synchroon systeem, op basis van uitgangspunten zoals die van Palga. Wat vindt de Minister van dat voorstel?

Minister Kuipers:

Ik wil niet helemaal op een eerdere tijd teruggrijpen, maar er is ooit een poging gedaan om vanuit overheidswege te komen tot een initiatief voor één landelijk systeem, dus niet met de bruggetjes en eilandjes die mevrouw Van den Berg noemt, maar iets landelijks. Dat is toen niet gelukt. Daarna hebben individuele partijen niet stilgestaan, waarmee ik doel op vrijwel alle zorgverleners, maar ook op andere instanties: DICA en Palga kwamen al voorbij. Er zijn heel veel systemen opgezet. Alleen, er ontbraken afspraken over de uniformering van taal en connectie. Dat brengt ons in de situatie waarin we nu zitten. Ik vergeleek het zonet al met een situatie waarin je allemaal een eigen mobiele telefoon hebt, maar bent vergeten om af te spreken hoe je met elkaar wilt communiceren. Dat is wat we nu hebben. Er zijn twee routes. De eerste is dat we toch teruggaan naar een vorm van een landelijk systeem en landelijke dataopslag. Mevrouw Paulusma vroeg naar een internationale vergelijking. Ik heb hier overleg gehad met onder anderen mijn Duitse, maar ook met een aantal Scandinavische collega's. In Duitsland is er een

discussie over het toch opnieuw komen tot één landelijke opslag en één landelijk systeem. Dat is interessant, maar gaat gepaard met een enorme desinvestering.

Een andere benadering, die ook complex is, is zorgen dat we standaarden en verplichtingen hebben voor de uitwisseling van bepaalde gegevens en dat we die bruggen bouwen. Ik ben het helemaal met mevrouw Van den Berg eens, om bij de analogie te blijven: hoe uniformer de brug, hoe beter het is. Daar zetten we nu op in. De desinvestering zal in deze fase helaas niet gaan. Dan hadden we meer dan tien jaar geleden echt een andere afslag moeten nemen.

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

Ik heb het weleens over stoppen met huilen en opnieuw beginnen. Het gaat er niet om dat je één grote landelijke kaartenbak moet hebben. Daar kunnen namelijk ook nog nadelen aan zitten. Het gaat erom dat er overal op dezelfde manier en op basis van dezelfde soort uitgangspunten gewerkt wordt. Daar zit ik dus naar te zoeken. Nogmaals, van mij hoeft het geen landelijke kaartenbak te zijn, want dat er een decentrale opslag is, lijkt mij in beginsel zeer verstandig. Zo draag je alleen maar de benodigde gegevens over. Ik noem maar iets: ik zit in het Radboudumc en ik moet naar het Antonie van Leeuwenhoekziekenhuis. Nou, dan draag je die gegevens over en voor de rest blijven ze gewoon waar ze nu zitten. Het gaat erom dat we nu we enorm veel geld investeren, om uiteindelijk over tien jaar toch te constateren dat het een suboptimaal systeem blijft. Daar zit dus mijn zorg. Dat is óók een desinvestering, want het kost heel veel administratie en energie om het allemaal in de lucht te houden.

Minister **Kuipers**:

De herhaalde vraag van mevrouw Van den Berg en mijn antwoord geven aan dat we moeten starten met de situatie waarin we nu zitten. Als we de tijd helemaal terug konden draaien en wisten waar de toekomst naartoe ging, hadden we misschien een ander pad gekozen. Dat was dan nog steeds met decentrale opslag. Ik deel het belang van decentrale opslag helemaal. Ik deel wat dit betreft ook niet de benadering van de Duitse collega, die komt tot één nationale opslag van alle gegevens in één cloud, of één grote centrale dataopslag. Wij hechten aan decentrale opslag, met alle kenmerken die ervoor nodig zijn om dat ook lokaal veilig te doen. We hechten er ook aan dat we grote stappen maken. Dat is echt een gezamenlijk werken, vanuit VWS en met aanbieders van systemen, maar dus ook nadrukkelijk met gebruikers en aanbieders. En ja, we zullen gebruik moeten maken van de situatie waarin we nu zitten en we zullen zo snel mogelijk tempo moeten maken. Maar ik voorzie nu niet één afspraak voor alles. Mevrouw Van den Berg noemt het Palgasysteem, maar dan kunnen we ook een systeem voor beelden, een systeem voor bloedsuitslagen enzovoort allemaal op dezelfde manier te doen. Laten we zo snel mogelijk komen tot het bij elkaar brengen van partijen, waar we druk mee bezig zijn, en dan voortgang maken op basis van wat we al hebben en wat goed functioneert.

De **voorzitter**:

In het kader van voortgang maken, stel ik voor dat we de Minister de verdere beantwoording laten doen.

Minister **Kuipers**:

Ja, voorzitter. Ik heb nog een aantal vragen, dus die neem ik allemaal bij elkaar.

In dit blok heb ik nog de beantwoording van de vraag die mevrouw Van den Berg zojuist stelde ten aanzien van MDR en cybersecurity. De EU-verordening Cyber Resilience Act, CRA, is in de maak. Deze verordening is van toepassing op producten met digitale elementen en stelt

verdere eisen voor cybersecurityweerbaarheid, zoals versleuteling en bescherming tegen aanvallen. De CRA-vereisten zijn ook van toepassing op epd-systemen.

Mevrouw Paulusma vroeg mij om een respons op haar initiatiefwet. Ik dank mevrouw Paulusma voor het voorstel. Ik zal het met zeer veel belangstelling lezen. Ik denk dat het voorstel, met de toelichting die ze zojuist gaf, eigenlijk nauw aansluit bij de bewegingen die we ons ook in het Integraal Zorgakkoord voornemen, waaronder de versterking van de autonomie van de patiënt, en de versterking en verbetering van de kwaliteit van zorg. De druk op niet alleen patiënten, maar ook mantelzorgers et cetera noemde mevrouw Paulusma al. Laat ik er ook bij zeggen dat we bij covid en de evaluatie op veel terreinen leerden dat patiënten in veel gevallen, anders dan altijd de aanname was geweest, eigenlijk veel tevredener waren over een consult waarbij je gewoon in je eigen omgeving, met zo nodig je familieleden naast je, informatie kon krijgen. Veel professionals waardeerden dat ook zeer. Ik zal het dus met zeer veel plezier lezen. Eén punt is niet genoemd en ik hecht eraan om dat te benoemen. We hebben vanuit de zorg ook een enorme opdracht om iets te doen aan de ecologische voetafdruk van de zorg. De Green Deal richt zich daarop. Ook dat zal absoluut vragen om het verminderen van vervoersbewegingen en daarmee het versterken van digitale zorg. Als laatste had ik een vraag van mevrouw Tielen ten aanzien van de vrijblijvendheid van het digitaal zorgaanbod, naar aanleiding van een initiatiefnota van de VVD. Zij zei: «In Denemarken zijn ze al verder. Hoe kijkt de Minister daarnaar en is hij bereid een register te maken naar vergelijking met Denemarken?» Ik wil graag en zal ook op korte termijn reageren op de initiatiefnota van de VVD. Ik kan wel alvast zeggen dat de suggesties voor digitale en hybride zorg goed aansluiten bij de ambities en afspraken in het IZA. Ik benoem nogmaals ook de andere opdrachten die we hebben, die secundair maar ook buitengewoon relevant zijn. De IZA-partijen hebben gezamenlijk een platform digitale en hybride zorg opgericht. We kijken daarbij ook goed naar voorbeelden in andere landen. Ik zal via dat platform met de IZA-partijen bespreken of een register als dat in Denemarken een passende oplossing is.

Mevrouw Tielen vroeg tot slot of de Minister data over kwaliteit van leven belangrijk vindt en of de Minister bereid is een visie hierover te schrijven met onderzoekers en het Kanker Instituut. Ik vind data over kwaliteit van leven zeer belangrijk. Ik ben er regelmatig over in contact met meerdere partijen, zoals het Kanker Instituut. Ik verwijs graag – mevrouw Tielen is daar ongetwijfeld van op de hoogte – naar onder andere de samenwerking en de zeer relevante inbreng die tal van Nederlandse zorgpartijen en professionals in combinatie met patiënten hebben bij het internationale ICHOM-initiatief, waarin ondertussen ruim 40 datasets zitten die zeer uitgebreide mogelijkheden bieden.

Ook dat is voor een deel een voorbeeld van het secundair gebruik van data, want de gegevens kunnen door een patiënt individueel worden opgevraagd. Allereerst zijn ze gewoon relevant voor het gesprek van jou als patiënt met jouw professional. Als je er toestemming voor verleent, kunnen ze, volstrekt geanonimiseerd, ook worden gebruikt voor de vergelijking met tal van andere patiënten die dezelfde aandoening hebben of dezelfde ingreep of behandeling ondergaan. Het is een lang antwoord, maar ik denk dat er al ontzettend veel gebeurt. Daar zet ik zeer op in. Dit vraagt wat mij betreft niet om het schrijven van een aparte visie met onderzoekers en bijvoorbeeld het Kanker Instituut. Het overleg met het Kanker Instituut gebeurt zeer nadrukkelijk. Ik steun en deel zeer de inzet op bijvoorbeeld het gebruik van ICHOM.

De voorzitter:

Er zijn toch nog een paar vragen, eerst van mevrouw Tielen en dan van mevrouw Van den Berg.

Mevrouw **Tielen** (VVD):

Ik hoor wat de Minister zegt. Ik hoef ook helemaal niet meer brieven of visies of wat dan ook. Het punt is alleen dat er heel veel dingen gebeuren, maar dat de verbinding tussen wat er allemaal gebeurt en wat we nu met IZA en Wegiz in gang zetten, soms wat onduidelijk is voor mij. Ik ben er eigenlijk naar op zoek of er nog extra stimulans nodig is. Uiteindelijk is het fijn voor de patiënten dat ze er toegang toe hebben en erin betrokken worden, en dat het daadwerkelijk leidt tot betere zorg. Maar goed, dan ben je alweer een stuk verder.

Minister **Kuipers**:

Volgende week spreken we apart over IZA, maar ik haal er even vier componenten uit, zonder de andere tekort te doen. Het IZA gaat allereerst over het verbeteren van de toegankelijkheid en de kwaliteit. Dat vraagt om samenwerking in plaats van het adagium dat we heel lang hebben gehad. Als je iedere zorgverlener iedere dag om iedere patiënt met elkaar in concurrentie laat gaan, waarbij je geen data, gegevens en inzichten deelt en ook niet naar elkaar verwijst, dan krijg je de beste kwaliteit tegen de laagste prijs. Dat was altijd het adagium. Hoewel dat absoluut zijn merites heeft en lang gefunctioneerd heeft, zitten we nu in een situatie waarin veel patiënten op tal van momenten vanuit verschillende instellingen hulp nodig hebben.

Dat vraagt om een aantal dingen. Het eerste is versterking van de eerste lijn. Het tweede is inzetten op samenwerking, ook domeinoverstijgend maar vooral binnen een regio. Het derde is inzetten op passende zorg, dus echt het gesprek aangaan met de patiënt over welke zorg voor hem in deze fase het meest relevant is. Deze verschillende punten kunnen alleen als je daarbij maximaal gebruikmaakt van digitale zorg en van gegevens die we nu veelal minder goed beschikbaar hebben. Dat zijn juist de gegevens die mevrouw Tielen noemt. Ik steun dat dus helemaal.

Mevrouw Tielen gaf in haar vraag in eerste termijn al aan – zij benoemde dat en passant in een bijzin – dat dat vaak gegevens zijn die patiënten zelf kunnen invullen. Het aardige daarvan is dat professionals die bijvoorbeeld ICHOM gebruiken in hun patiëntenzorg, de ervaring hebben dat patiënten op een rustig moment thuis, met een kop thee of een kop koffie, al dan niet met hun partner, even na kunnen denken over de beantwoording van de vragen, waarna het gesprek veel gericht kan gaan over hetgeen op dat moment het meest relevant is voor die patiënt. Dat blijkt dan automatisch uit het palet van de beantwoording in plaats van dat de professional eerst nog het hele lijstje af moet gaan en de patiënt denkt: maar dit is voor mij allemaal niet relevant; na vijf minuten komen we pas bij datgene wat ik echt ter sprake wilde brengen.

De **voorzitter**:

Mevrouw Van den Berg nog?

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

Ik had nog een vraag gesteld over de end-to-endversleuteling. In de brief van de Minister staat dat het direct verplichten van end-to-endbeveiliging voor veel gegevensuitwisselingen een te grote stap is. Dan krijg ik wel weer een beetje buikpijn, zeg ik maar.

Minister **Kuipers**:

U ziet dat wij direct gaan bladeren. Dat wil zeggen dat wij het antwoord hebben gezien, maar dat ik het nu niet heb. Wij zoeken even. Anders komt het in de tweede termijn.

De voorzitter:

Het antwoord is er en het komt eraan. We gaan toch alvast door met de tweede termijn van de zijde van de Kamer. Ik geef eerst mevrouw Paulusma het woord.

Mevrouw Paulusma (D66):

Dank, voorzitter. Ik wil graag de Minister en zijn ondersteuning bedanken voor de reactie. Ik kijk erg uit naar de wat uitgebreidere reactie op mijn initiatiefwet, maar alvast dank voor het eerste enthousiasme.

Ik benadruk nogmaals dat de ontwikkeling die we tegemoet gaan rondom digitalisering vooral de patiënt enorm ten goede gaat komen. Wat D66 betreft zal dat ook steeds het uitgangspunt zijn: hoe zorgen we ervoor dat we de patiënt voorop blijven stellen in deze ontwikkelingen? Daarom ben ik ook heel blij met het onderzoek dat Nivel gaat uitvoeren en met de intenties en acties van de Minister om het vertrouwen van burgers te versterken, maar ook de informatiepositie van burgers als het gaat om het delen van data en digitalisering.

Dank u wel, voorzitter.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan gaan we naar mevrouw Van den Berg, die sowieso nog twee antwoorden tegoed heeft.

Mevrouw Van den Berg (CDA):

Volgens mij is de ene vraag al beantwoord, want die ging over de Cyber Resilience Act. Die Act moet alleen helaas nog wel van kracht worden, merk ik. Het kan dus wel weer even duren voordat de beveiliging is geregeld. Het zou fijn zijn als de Minister daar nog wat over kan zeggen. Voorzitter. Ook dank van mijn kant voor alle antwoorden. Toch wil het CDA wel graag een tweeminutendebat aanvragen. Dat heeft te maken met wat mevrouw Paulusma zegt: de kwaliteit voor de patiënt. Ook voor ons is dat het uitgangspunt. Voor de patiënt is het heel belangrijk dat dit huis op orde komt qua data, maar dat is ook belangrijk voor de vermindering van de administratieve lasten. Wat dat betreft heb ik nog zorgen over het tempo. Ik heb zorgen over de bescherming – zie ook mijn vraag over de end-to-endversleuteling – en aan de andere kant over de snelheid om in die zin toch echt tot een betere wereld te komen. Dat is nog wel een zorgpunt.

Dank u wel.

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Van den Berg. Het tweeminutendebat moet dan waarschijnlijk wel voor het verkiezingsreces? Ja, dat is het geval. Dan mevrouw Agema.

Mevrouw Agema (PVV):

Dank u wel. Een punt waarnaar ik in eerste termijn niet had gevraagd, betreft de grensoverschrijdende uitwisseling van elektronische gegevens in de European Health Data Space. Een jaar geleden heb ik daar een motie over ingediend, die door een ruime meerderheid van de Kamer is aangenomen. De Minister is op 29 november 2022 met de motie onder de arm naar Brussel gegaan en heeft daar te kennen gegeven dat wij als parlement er zo over denken. Vervolgens is er door anderen gezegd: dat steunen we niet. Mijn vraag is eigenlijk wat de democratische legitimering van ons eigen parlement is, als wij met een tweederdemeerderheid zeggen dat wij toch een opt-in willen en dat wij in beginsel willen dat mensen zelf moeten kunnen aangeven of zij of hun gegevens hieraan deelnemen. Ik wil de Minister dus eigenlijk vragen wat de status is van ons eigen parlement, in een setting waarin andere landen kunnen zeggen:

nou, dat doen we niet. Is het dan klaar of heeft de Minister nog andere azen in zijn mouw om dit te bewerkstelligen?

De voorzitter:

Dank u wel, mevrouw Agema. Dan mevrouw Tielen.

Mevrouw **Tielen** (VVD):

In het verlengde daarvan: ik hoorde de Minister zeggen dat in 2024 de triloog over de EHDS start. Ik weet dat er tijdens het verkiezingsreces een Gezondheidsraad is, waarover we een schriftelijk overleg gaan voeren. Ik maak me wel een beetje zorgen over wat we daar als nationaal parlement wel en niet mee kunnen. Volgens mij luistert de Minister goed, maar we moeten daar wel scherp op zijn. Heel eerlijk: we moeten ook scherp naar onszelf toe zijn. Er zitten hier nu vier partijen. Als het over zoiets groots en belangrijks gaat, mag ik toch aannemen dat ook een aantal andere partijen zich daarover gaan buigen.

Volgens mij zitten de Minister en ik over andere onderwerpen wel wat meer op één lijn, bijvoorbeeld als het gaat om de persoonlijke gezondheidsomgevingen en de kwaliteit-van-levendata. Ik ben blij te horen dat ook de Minister wil dat er wat meer tempo in komt. Ik kijk naar de herijking rondom de PGO's. Ik ben ook blij met het Nivel-onderzoek. Ik denk dat dit heel veel handvaten gaat bieden en dat is ook heel belangrijk voor patiënten.

We gaan het hier nog veel over hebben, dus ik heb geen behoefte aan het indienen van moties of wat dan ook, maar uiteraard ben ik er wel bij als mevrouw Van den Berg iets gaat indienen om de administratieve last te verlagen. Dat willen we allemaal, dus we zijn heel benieuwd wat er komt.

De voorzitter:

Dank u wel. Dan kijk ik even naar rechts om te zien of de Minister direct door kan gaan. Ja, natuurlijk. Gaat uw gang, Minister.

Minister Kuipers:

Zeker, ik kan door, voorzitter. Allereerst gaf mevrouw Paulusma aan dat de digitale ontwikkelingen voor patiënten belangrijk zijn. Mevrouw Van den Berg vulde aan dat het ook gaat om administratieve lasten, lees: dit is dus ook belangrijk voor de medewerkers. Om te beginnen deel ik geheel dat deze ontwikkelingen buitengewoon belangrijk zijn voor patiënten. Dat deel ik gewoon. Als we het hebben over digitaal en data, dan lijkt dat vaak haaks te staan op zorg, want die gaat allereerst over empathie, compassie en persoonlijk contact. Ik denk dat er al uitgebreid voorbeelden genoemd zijn en dat we rustig de hoop durven uit te spreken dat bredere inzet van digitale middelen de zorg juist weer veel menselijker kan maken. Het kan helpen om én je autonomie te versterken én veel beter inzicht te hebben in waar je staat en hoe dat zich verhoudt tot anderen én ook om kenbaar te maken wat jouw specifieke vragen aan een professional zijn.

Er zijn dus heel veel verschillende mogelijkheden om het juist weer veel menselijker te maken. Dat raakt ook aan het verminderen van de administratieve lasten. De administratieve lasten zijn al vele, vele jaren een enorm probleem, een soort monster dat niet te adresseren is. Het verbeteren van uitwisseling en digitalisering, op onderdelen ook met AI, met inachtneming van alle veiligheidsvoorschriften, kunnen de administratieve lasten enorm verminderen. We moeten een grotere slag maken dan alle inzet die we eerder gedaan hebben.

Mevrouw Van den Berg vroeg naar end-to-endbeveiliging. Op die vraag was ik het antwoord nog schuldig. Zij vroeg: gaat u dat verplichten? Op korte termijn komt er geen verplichting. Passende beveiliging wordt nu bereikte door verplichte NEN-normen. Het onlangs opgeleverde rapport van PwC laat zien dat het nu verplichtstellen grote gevolgen heeft en ik wil daarom zorgvuldig de vervolgstappen bepalen. Ik zal end-to-

endbeveiliging meenemen in de doorontwikkeling van de nationale visie en strategie en het landelijke vertrouwensmodel. Ik wil de Kamer daar graag in het eerste kwartaal van volgend jaar aanvullend over informeren. Dan vroeg mevrouw Agema naar de EHDS. Het klopt inderdaad, mevrouw Agema, dat ik de motie heb meegenomen en gebruikt als inzet binnen Europa. Ik heb dat eerder ook met de Kamer gedeeld. Ik gaf al aan dat dit niet tot een meerderheidstandpunt heeft geleid. Daarom zet ik nu bij de onderhandeling in op het recht op opt-out om persoonlijke elektronische gegevens niet beschikbaar te stellen voor toegang buiten Nederland. Dat gebeurt dan via de grensoverschrijdende infrastructuur MyHealth@EU. Mevrouw Tielen had nog een aanvullende opmerking over het PGO. Ik denk dat die aansluit bij de discussie die we daar al over hadden.

De voorzitter:

Volgens mij zijn er nog vragen van mevrouw Agema en mevrouw Van den Berg. Eerst mevrouw Agema.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Ik vroeg me af hoever die onderhandelingen eigenlijk zijn.

De voorzitter:

Goeie vraag.

Minister Kuipers:

Dat benoemde ik zojuist in respons op een vraag mevrouw Tielen. Zij kwam daarop terug in termen van timing, ook in relatie tot een reces straks. Het Spaanse voorzitterschap maakt voortgang, maar wanneer er daadwerkelijk een conceptversie ligt, kan ik nu nog niet zeggen. Uiteraard zal ik de Kamer zo goed mogelijk op de hoogte houden.

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

Eerder heb ik gesproken over legacysystemen, oftewel systemen die zo verouderd zijn dat je zegt: je hebt geen reden meer om in deze tijd dit systeem te mogen hanteren. Als ik dan over end-to-endversleuteling spreek, dan schrik ik er gewoon van dat er sowieso nog systemen zijn die dat niet hebben bedacht bij het ontwerp. WhatsApp is end-to-end versleuteld en bestaat al jaren, om maar een simpel voorbeeld te noemen. Gaat de Minister daar dan wel een tijdpad aan verbinden? Zegt hij: beste mensen, eigenlijk kan dit vanaf morgen niet meer; we gaan dit dus regelen?

Minister Kuipers:

Ik gaf al aan dat er ook consequenties aan zitten. Zoals gezegd kom ik er in het eerste kwartaal van het volgende jaar op terug; op zo kort mogelijke termijn.

De voorzitter:

Dan komen we aan het eind van het debat. Met zo weinig fracties is het een stuk makkelijker om voor te zitten. Het is veel losser. Dat we op deze manier hebben kunnen debatteren, is volgens mij heel goed geweest voor de discussie, voor onze eigen informatievoorziening en voor de informatie richting Nederland. Er zijn ook enkele toezeggingen gedaan, in de hoop dat hier t.z.t. geen moties meer over worden ingediend in het tweeminutendebat.

- De Minister van VWS informeert de Kamer eind van het jaar over de contouren van het transitieplan voor een landelijk dekkend net van infrastructuren.

Deze toezegging is er gekomen naar aanleiding van een vraag van mevrouw Van den Berg en mevrouw Paulusma.

- In het eerste kwartaal van 2024 ontvangt de Kamer de uitkomsten van het kwalitatieve onderzoek van Nivel naar vertrouwen in secundair gebruik van data.

Deze toezegging is gedaan naar aanleiding van de hele commissie.

- De Minister van VWS informeert de Kamer zodra er zicht is op het moment van besluitvorming over de European Health Data Space.

Deze toezegging kwam naar aanleiding van een vraag van mevrouw Tielen en ik denk ook wel mevrouw Van den Berg.

- Uiterlijk in het eerste kwartaal van 2024 informeert de Minister de Kamer over de vervolgstappen inzake de persoonlijke gezondheidsomgeving.

Deze toezegging is gedaan naar aanleiding van een vraag van mevrouw Tielen.

Dan kom ik écht aan het einde. O, er is een tweeminutendebat aangevraagd door mevrouw Van den Berg, dat wij hopelijk gaan houden voor het verkiezingsreces.

Mevrouw **Van den Berg** (CDA):

Er was nog een toezegging over end-to-end.

De **voorzitter**:

En dan is er nog een laatste toezegging.

- De Minister komt in het eerste kwartaal van volgend jaar terug op de end-to-endencryptie.

Dan komen we aan het einde. Hartelijk dank aan de Minister, de ondersteuning en de mensen die hier en thuis gekeken hebben. Ook veel dank aan de collega's, de griffie en de ondersteuning hier. Voor iedereen die nog niet genoeg heeft van commissie voor VWS, zeg ik: we gaan om 18.00 uur weer verder met het commissiedebat Gehandicaptenbeleid. Dank u wel.

Sluiting 15.26 uur.